HAL
open science

Regards de personnes avec autisme sans retard mental associé et de leurs parents sur l'orthophonie : connaissances, objectifs et attentes

Hélène Wolff

To cite this version:

Hélène Wolff. Regards de personnes avec autisme sans retard mental associé et de leurs parents sur l'orthophonie : connaissances, objectifs et attentes. Médecine humaine et pathologie. 2013. hal-01864616

HAL Id: hal-01864616

https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01864616v1

Submitted on 30 Aug 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITE DE LORRAINE

FACULTE DE MEDECINE

ECOLE D'ORTHOPHONIE DE LORRAINE
Année Universitaire 2012/2013

Mémoire de recherche

Présenté en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Par

Hélène WOLFF

Regards de personnes avec autisme sans retard mental associé et de leurs parents sur l'orthophonie :

Connaissances, objectifs et attentes.

Soutenu le 28 juin 2013

Jury :

Monsieur le Professeur Bernard KABUTH, pédopsychiatre, Président du jury

Madame Claire-Lise CLAUDON, orthophoniste, Directrice du Mémoire

Madame Marie DOR, orthophoniste

REMERCIEMENTS

Je tenais tout d'abord à remercier Monsieur le Professeur Kabuth, pour avoir accepté de présider mon jury de soutenance et de ce fait m'avoir accordé sa confiance et son intérêt.

Je sais qu'accepter de diriger un mémoire demande du temps et fournit une charge de travail supplémentaire dans un emploi du temps souvent bien chargé : merci également à Mme Claudon, pour son rôle de directrice de mémoire, ses relectures et sa confiance.

Merci bien sûr à Marie Dor, pour son aide précieuse et ses conseils, sa sympathie à mon égard et tout l'intérêt porté à mon travail.

Rien n'aurait été possible sans l'équipe et sans les jeunes du Sessad Vivre avec l'autisme en Meurthe-et-Moselle, qui m'ont accueillie. Je les remercie chaleureusement pour leurs témoignages, leur vivacité et leurs remarques si judicieuses.

Merci aussi à leurs parents, et à tous les parents qui ont répondu au questionnaire sur internet. Votre intérêt pour mon travail et vos encouragements m'ont sincèrement touchée.

Un merci aux associations qui ont accepté de transmettre mes questionnaires : Autisme PACA, Ass des ass, Autisme Alsace et Asperger Lorraine. Merci tout particulièrement à la présidente et à la vice-présidente de cette dernière, ainsi qu'à Paul, pour leur soutien, leurs avis, et pour m'avoir conviée à certaines rencontres.

Merci bien sûr à ma famille : spécialement à mes parents, à Thomas, mais aussi à Nelly et Raphaëlle (qui en font en quelque sorte partie), pour croire en moi et en ce que je crois, pour leur écoute, pour leurs encouragements, pour leurs conseils, pour leur amour.

J'en profite pour remercier aussi Charline, Aline et Hélène, pour toutes nos discussions, pour votre présence ces quatre années, pour notre belle amitié et votre honnêteté (si précieuse).

Merci enfin à mes différents maîtres de stage pour ces journées si formatrices et ces rencontres intéressantes. Particulièrement, merci à Aurélie pour ces beaux mercredis.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS **2**
TABLE DES MATIERES **3**
INTRODUCTION **6**
APPORTS THEORIQUES **8**

1. LES PERSONNES AVEC AUTISME SANS RETARD MENTAL ASSOCIE ET LEUR ENTOURAGE **8**

1.1. Les notions d'autisme sans retard mental associé et de pensée « autistique » **8**
1.1.1. Classifications 8
1.1.2. Brèves définitions 9
1.1.3. Une façon d'être, un mode de pensée : aperçu de la « personnalité » autistique 10

1.2. Un rôle parental important **15**
1.2.1. Des « compétences parentales » 15
1.2.1.1. Une « compétence parentale » importance : celle de bien connaître son enfant 15
1.2.1.2. L'acquisition de connaissances scientifiques 18
1.2.2. Rôle des associations parentales et pouvoir de décision 20
1.2.2.1. Rôle des associations de parents 20
1.2.2.2. Le pouvoir de décision revient aux parents 21

1.3. La personne avec autisme sans retard mental associé, au cœur d'une prise en charge pluridisciplinaire **22**
1.3.1. De nombreux professionnels sont concernés par la prise en charge de l'autisme sans retard mental .. 22
1.3.2. Différentes structures possibles pour la/les prise(s) en charge 22

2. ORTHOPHONIE ET AUTISME SANS RETARD MENTAL ASSOCIE **24**

2.1. La communication : définition et principes généraux **24**
2.1.1. Définition générale 24
2.1.2. Communication verbale et non verbale 24
2.1.3. Le domaine particulier de la pragmatique 25

2.2. Particularités de la communication des personnes avec autisme sans retard mental associé **26**
2.2.1. Particularités de la communication non verbale 26
2.2.1.1. Compréhension non verbale 26
2.2.1.2. Expression non verbale 28
2.2.2. Communication verbale 28

2.2.2.1. Un langage particulier 28
2.2.2.2. Déficit sévère de la pragmatique 30
2.2.2.3. Des difficultés de compréhension verbale 33

2.3. L'intervention de l'orthophoniste au-delà de la communication de la personne avec autisme sans retard mental associé 34

METHODOLOGIE 37

1. POPULATION **37**

1.1. Des personnes avec autisme sans retard mental associé, ayant été ou étant suivies en orthophonie 37

1.2. Des parents d'enfants avec autisme sans retard mental associé 38

2. OUTILS METHODOLOGIQUES **38**

2.1. Des questionnaires oraux 39

2.2. Les questionnaires écrits 40

2.3. Contenu des questionnaires 40

2.4. Une évaluation facultative des habiletés conversationnelles 41

3. MODE DE TRAITEMENT DES DONNEES **42**

4. PRECAUTIONS METHODOLOGIQUES **42**

5. HYPOTHESES OPERATIONNELLES **43**

RESULTATS ET ANALYSE 45

1. ANALYSE DES DONNEES **45**

1.1. Participation à l'enquête 45

1.2. Les connaissances de l'orthophonie 46

1.2.1. Connaissances des enfants et adolescents avec autisme sans retard mental associé rencontrés 46
1.2.2. Connaissances des parents d'enfant(s) avec autisme sans retard mental associé 49
1.2.2.1. « Qu'est-ce que l'orthophonie ? » : définitions de parents 49
1.2.2.2. Connaissances du champ de compétences d'un orthophoniste 52
1.2.3. Connaissances manquantes, prise en charge orthophonique écartée 56

1.3. Les objectifs de la prise en charge, les attentes de l'orthophonie 58

1.3.1. Objectifs de prise en charge 58
1.3.2. Les attentes de l'orthophonie 60
1.3.3. Qu'en est-il des jeunes personnes avec autisme sans retard mental associées rencontrées ? 64

1.4. Satisfaction 67

1.5. En complément… 70

2. TRAITEMENT DES HYPOTHESES 71

3. RETOUR SUR LE TRAVAIL EFFECTUE 73

3.1. Difficultés et critiques 73

3.2. Positionnement personnel 74

CONCLUSION 76

BIBLIOGRAPHIE 78

ANNEXES 81

ANNEXE 1 81

ANNEXE 2 82

ANNEXE 3 84

ANNEXE 4 86

ANNEXE 5 87

ANNEXE 6 90

ANNEXE 7 92

INTRODUCTION

Avec la nomination de l'autisme comme « grande cause nationale » de l'année 2012, de nombreuses affiches de sensibilisation ont été diffusées, tout comme des débats télévisés ou encore d'autres moyens de médiatisation. Ainsi, un grand nombre de personnes avec autisme ont été amenées à témoigner, comme de nombreux parents. La médiatisation de certaines méthodes de prise en charge s'en est suivie, tout comme les revendications engagées de certaines associations. Très vite, l'autisme est devenu « Le scandale français » (titre d'un documentaire diffusé sur une chaîne de télévision nationale).

Depuis toujours, l'autisme et son suivi ont suscité bien des débats et des controverses. D'ailleurs, l'histoire houleuse de cette prise en charge avec la culpabilisation des parents fait encore beaucoup de bruit aujourd'hui. Malgré les recherches et les avancées, subsistent dans beaucoup de témoignages de parents la notion de « bataille » pour se faire entendre.

Cette même année 2012, la Haute Autorité de Santé publiait ses Recommandations de bonne pratique en ce qui concerne la prise en charge de l'autisme, en partenariat avec Autisme France, et préconisait certaines méthodes.

Toutefois, malgré les recherches qui se poursuivent et qui font connaître le trouble autistique, « [l'autisme] reste le syndrome de tous les mystères et de toutes les controverses. » (Cohen, 2012). On peut donc penser que ceux qui en parlent le mieux sont ceux qui le vivent au quotidien. « Nous assistons aujourd'hui à une crédibilisation, voire une qualification, [du] rôle d'informateurs [tenus par les parents]. Elle peut s'expliquer par l'intérêt professionnel porté au dépistage précoce, d'une part, et par l'accroissement du savoir parental, d'autre part. » (Beaud et al., 2011). En effet, ceux-ci sont aujourd'hui mis à contribution dans l'élaboration du diagnostic de leur enfant.

Le diagnostic comme le suivi se font alors de façon pluridisciplinaire. Il s'agit d'un travail d'équipe dans lequel l'orthophoniste a une place importante. Nous remarquerons toutefois que la rééducation en orthophonie n'a été que rarement évoquée par les médias au cours de cette année riche d'informations sur les TED. Dans l'Abécédaire de l'autisme publié par Autisme France pour l'année de l'autisme, il est mentionné : « Orthophoniste : indispensable à l'enfant autiste : l'orthophoniste travaille sur la rééducation de la communication. On ne peut pas invoquer le fait que la personne autiste ne parle pas. ». Cette courte présentation met cependant bien en avant la prise en charge de la communication (et

non uniquement du langage). Elle ne donne cependant pas plus d'informations sur les attentes de cette prise en charge en orthophonie, sinon l'établissement d'une communication.

Partant du principe que les premiers concernés par la prise en charge en orthophonie étaient les personnes avec autisme mais aussi leurs parents, nous avons trouvé intéressant d'aller à la rencontre de ceux-ci pour savoir ce qu'ils pensaient de l'orthophonie.
Selon Goussot et al. (2010), « le manque d'investissement [de la part des parents dans la prise en charge de leur enfant] augmente le risque pour l'enfant de montrer moins de progrès, moins de généralisation de ses acquis […] ». Partir de leur point de vue leur permet donc de s'investir plus pleinement dans cette prise en charge. L'auteure ajoute d'ailleurs qu'« entreprendre une intervention éducative n'a de sens que si les parents la comprennent, y adhèrent et s'y engagent complètement ». Et quoi de mieux pour y adhérer que d'être entendu et que son avis soit respecté dans celle-ci ?

Nous nous sommes intéressés tout particulièrement à l'autisme sans retard mental associé, et nous nous sommes demandés comment l'orthophonie était vécue par les personnes concernées. Plus particulièrement, quelles étaient les attentes des personnes avec autisme sans retard mental associé en ce qui concerne l'orthophonie ? Quels étaient leurs objectifs de rééducation ? Etaient-ils semblables à ceux de leurs parents les concernant ? Quelles étaient les attentes générales de leurs parents ? Et enfin, quelles étaient leurs connaissances de ce que peut être l'orthophonie ?

Ces différents questionnements nous ont amenés à nous poser la question suivante : quel(s) regard(s) portent les personnes avec autisme sans retard mental associé et/ou leurs parents sur l'orthophonie ?

Nous consacrerons une première partie de ce questionnement à quelques apports théoriques concernant la personne avec autisme de haut niveau et son entourage, ainsi que ce qui se rapporte à l'orthophonie dans le trouble autistique sans retard mental associé. Puis, après l'explicitation méthodologique de notre démarche, nous tenterons d'apporter une réponse à notre questionnement de départ en analysant qualitativement un certain nombre de témoignages apportés.

APPORTS THEORIQUES

1. Les personnes avec autisme sans retard mental associé et leur entourage

1.1. Les notions d'autisme sans retard mental associé et de pensée « autistique »

1.1.1. Classifications

Bien que les classifications ne soient pas le thème de ce mémoire, il paraît important de les mentionner. En effet, elles ont leur importance dans la prise en charge de personnes avec autisme, notamment par les définitions et les critères diagnostiques qu'elles fournissent, engendrant automatiquement un certain regard sur ce trouble encore souvent méconnu.
De multiples descriptions et modèles de compréhension de l'autisme se sont ainsi succédés depuis les premières descriptions de Kanner et d'Asperger, du fait de la diversité des formes cliniques, des recherches et des contextes idéologiques. En 1996 en France, la loi Chossy reconnaît en France aux personnes avec autisme le statut de sujet handicapé et c'est en ce sens que l'autisme est décrit dans les classifications contemporaines.

On distingue la classification française, la CFTMEA (Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent, Misès et al., 2000) des classifications statistiques internationales :

- La CIM 10 : il s'agit de la classification internationale des maladies publiée en 1992 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS ou WHO pour World Health Organisation)
- Le DSM IV : Diagnostic and Statistical Manuel of Mental Disorders (soit Manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux), publié en 2000 par l'APA (American Psychiatric Association ou Association psychiatrique américaine)

Aujourd'hui, l'autisme infantile, mais aussi notamment le syndrome d'Asperger, sont classés par les classifications statistiques internationales dans un vaste ensemble : les TED (troubles envahissant du développement). On parle également de Troubles du Spectre Autistique.

1.1.2. Brèves définitions

L'HAS (pour Haute Autorité de Santé) donne en 2010 la définition suivante de l'autisme : « L'autisme infantile, et de façon plus générale les troubles envahissant du développement, font partie des pathologies sévères du développement de l'enfant. Ils débutent précocement, avant l'âge de 3 ans, et se définissent par la présence de trois types de perturbations :

- Altérations qualitatives des interactions sociales,
- Troubles de la communication,
- Caractère restreint, répétitif et stéréotypé du comportement, des intérêts et des activités

Le trouble s'accompagne souvent de nombreuses autres manifestations non spécifiques, par exemple des phobies, des perturbations du sommeil et de l'alimentation, des crises de colère et des gestes autoaggressifs.
La diversité des formes cliniques de l'autisme conduit à parler non plus d'autisme, mais des autismes. »
Ces « trois types de perturbations » sont aussi regroupés sous le terme de triade autistique ; on les retrouve dans toutes les définitions de TED.

Parmi ces « autismes », on retrouve l'autisme dit « de haut niveau », qui se caractérise par des capacités mentales normales à supérieures à la moyenne, à différencier de l'autisme lié à un retard mental. D'après l'HAS, 30% de personnes avec autisme infantile ne présentent aucune déficience intellectuelle. Pour Peter Vermeulen et bien que le terme d' « autisme » soit souvent associé à la notion de retard mental, « l'autisme sans retard mental est bien l'autisme type, mais il n'est pas toujours reconnaissable et visible. [… L'image n'est pas] brouillée par un handicap associé, mais par la façon dont [l'] intelligence est capable de compenser et camoufler [l'] autisme ».

On distingue actuellement dans les classifications internationales l'autisme du syndrome d'Asperger. Comme C. Philip (2009), on admet que « ce qui différencie [l'autisme de haut niveau du syndrome d'Asperger] est l'absence de troubles du langage dans le syndrome d'Asperger » (voir annexe 1 : tableau présentant les critères diagnostics, relatifs au langage, du trouble autistique et du syndrome d'Asperger, selon le DSMIV).

Mais selon P. Vermeulen, sur le plan pratique, « les 2 groupes ont des problèmes comparables dans […] l'utilisation sociale du langage verbal et non verbal. S'il y a des différences, alors elles semblent bien être de caractère qualitatif et non quantitatif, c'est-à-dire que les problèmes de langage des personnes avec le syndrome d'Asperger ne sont pas moins graves que ceux des personnes atteintes d'autisme sans retard mental. »
Ainsi, selon sa propre expérience : « Au jeune âge il y a des enfants avec un profil plutôt autistique type et d'autres avec un profil semblable à ce qu'on appelle le syndrome d'Asperger. Mais vers la fin de l'école primaire les différences entre les 2 types s'estompent et finissent par disparaître.»
Selon les études, il n'y aurait finalement pas de différences de fonctionnement à l'âge adulte entre les personnes avec un diagnostic de syndrome d'Asperger et celles avec un diagnostic d'autisme. (P. Vermeulen (2002) et P.Howlin (2003)). A P. Vermeulen de rajouter : « Je dis toujours que le syndrome d'Asperger disparaît à l'âge de 12 ans… ». Pour Tony Attwood (2010), « il n'y a pas [non plus] d'argument convaincant ni de données qui confirmeraient de manière univoque que l'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger sont deux troubles séparés et distincts. ». Nous remarquerons que le DSMV prévoit la suppression du terme de syndrome d'Asperger et que cela suscite de vives discussions entre différents partis. Toutefois, nous n'entrerons pas dans ce débat.

Nous emploierons le terme d'autisme sans retard mental associé pour désigner aussi bien l'autisme dit de haut niveau que le syndrome d'Asperger. Nous noterons tout de même qu'un trouble du langage présent sur un plan quantitatif du jeune enfant est très probablement plus a-même de susciter une demande de prise en charge orthophonique qu'un trouble de la communication plus général… Il est donc probable que davantage d'enfants jeunes avec autisme de haut niveau soient amenés à consulter un orthophoniste, que de jeunes enfants avec un syndrome d'Asperger…
Enfin, nous pourrons également trouver chez les personnes avec autisme sans retard mental associé des personnes avec un diagnostic d'autisme atypique (donc avec des caractéristiques signant un TED mais en nombre insuffisant pour permettre un diagnostic différent), sans retard mental associé bien évidemment.

1.1.3. Une façon d'être, un mode de pensée : aperçu de la « personnalité » autistique

« Estimer ce que les personnes atteintes d'autisme peuvent faire et ce qu'elles ne peuvent pas faire est toujours délicat. […] Il n'est pas simple de trouver l'angle d'approche juste. Cela revient à danser sur une corde raide. Comment alors accompagner au mieux les personnes atteintes d'autisme sans retard mental ? Sans surprise nous dirons : en partant de leur monde et de la manière dont elles perçoivent et comprennent notre monde. […] Une prise en charge adaptée aux personnes atteintes d'autisme sans retard mental commence par la compréhension de leur manière d'être dans notre monde bizarre. » (Vermeulen, 2008)

Être autiste est une façon d'être au monde. Une façon d'être au monde déjà bien sous-entendue lorsqu'on parle de triade autistique, puisque la communication, la relation aux autres, le comportement, les intérêts et les activités sont d'ores-et-déjà mentionnés comme particuliers.

Trois grandes théories scientifiques expliquant la pensée autistique sont généralement retenues. À l'heure actuelle, aucune théorie n'est toutefois universellement admise et ne parvient à expliquer tous les symptômes secondaires du trouble autistique. Il paraît cependant important de mentionner ces trois théories qui, de façon complémentaire, rendent compte de la plupart des caractéristiques majeures qu'on peut retrouver chez des personnes avec autisme.

« Quand des variables flexibles affectent la situation, des choses telles que les émotions humaines, les mœurs sociales, les planning dissimulés et les approches biaisées personnelles, je me retrouve sans indice. », Willey (2010).

La théorie du déficit de la théorie de l'esprit (Baron-Cohen, Leslie et Frith,1985 ; Frith, 1989) , selon laquelle « l'attribution intuitive et automatique d'états mentaux à autrui est manquante » (Vermeulen, 2010), donnerait ainsi une explication aux « problèmes que manifestent les enfants avec autisme en matière de prise de perspective, de pragmatisme, d'empathie et d'autres aspects du développement social et du fonctionnement social » (Roevers, 2013). Selon T. Attwood (2010), des aptitudes réduites de la Théorie de l'Esprit auraient notamment pour conséquences :

- La difficulté à lire les messages sociaux et/ou émotionnels (non verbaux)
- L'absence de respect des codes sociaux
- La tendance à adopter une interprétation littérale de ce que les gens disent

- La nécessité de donner la primauté à l'honnêteté et à la vérité sur les pensées et les sentiments des autres
- Le repli lors de la survenue d'un problème plutôt que la demande d'aide
- Un retard dans l'acquisition de l'art de la persuasion, du compromis et de la résolution des conflits
- Une certaine lenteur dans le traitement des informations sociales (recours à l'intelligence plutôt qu'à l'intuition)
- Des problèmes à déterminer quand quelque chose peut mettre dans l'embarras

Par ailleurs, la théorie du déficit des fonctions exécutives (Ozonoff, Pennington & Rogers, 1991) selon laquelle il y aurait une « absence d'un contrôle de haut niveau de l'action et de l'attention chez de nombreux autistes » (Vermeulen, 2010), serait en mesure d'expliquer le caractère répétitif du comportement, des activités et des intérêts. Elle expliquerait aussi des difficultés d'organisation et ce grand besoin d'immuabilité que ressentent les personnes avec autisme (Dansart, 2000). En effet, les fonctions exécutives correspondent aux capacités nécessaires pour s'adapter à des situations non routinières (Watelet et al., 2011). Elles comprennent notamment la capacité à planifier étape par étape, le contrôle des impulsions, l'inhibition des réponses erronées, l'adaptation de stratégies, la faculté de pouvoir chercher des solutions de manière organisée et le contrôle de soi. Willey (2010) dit justement à ce propos : « combien [les] comportements [de personnes avec un syndrome d'Asperger peuvent] devenir agressifs et comme il [est] difficile de retenir des pensées et des actions impulsives. » Nous noterons de plus que beaucoup d'enfants avec autisme peuvent avoir des signes de TDAH, selon plusieurs recherches études et études de cas (Ehlers et Gillbert 1993 ; Fein et al. 2005 ; Ghaziuddin et al. 1998 ; Klin et Volkmar1997 ; Perry 1998 ; Tani et al. 2006) (*in* Attwood, 2010).

Enfin, la théorie du déficit de cohérence centrale (Frith & Happé, 1994) rapporte qu'il y aurait une préférence pour un modèle de traitement de l'information qui s'attache aux détails. Ainsi, « cette hypothèse infère aux personnes autistes un déficit du traitement global des informations et de la généralisation, avec une tendance à la fragmentation. » (Ouss-Ryngaert, 2010). Hilde De Clerc, maman d'un petit garçon avec autisme, raconte : « Alors que Thomas était âgé de quelques jours, il ne voulait manger que si je portais un certain parfum. Si je changeais de parfum il refusait la nourriture. C'était une question de vie ou de

mort. Il préférait mourir de faim. Six semaines plus tard il commença à voir et il sélectionna d'autres détails. Je devais toujours porter le même pull bleu, mes cheveux devaient être noués en queue de cheval avec un nœud rouge et je devais avoir les mêmes boucles d'oreille. Tous ces détails rassemblés représentaient pour lui Maman ; et aucun élément ne pouvait manquer. »

De la même façon, Donna Williams témoigne : « C'est ainsi que je voyais les choses : bribe par bribe, comme une chaîne d'éléments disparates assemblés arbitrairement les uns aux autres. » Les témoignages qui vont dans ce sens sont nombreux et l'on imagine la complexité d'un tel regard sur le monde. Les routines et les structures bien établies donnent alors du sens et très probablement un sentiment de sécurité. De plus, si l'on s'attache aux détails, comment transposer une acquisition dans une autre situation, les détails étant sensiblement différents ?

Pour Vermeulen (2011), un des aspects de la cohérence centrale concerne l'hypersélectivité liée à l'attention et l'observation. Il explique alors que « la difficulté de distinguer les stimuli pertinents de stimuli moins importants [liée à un déficit de la cohérence centrale, expliquerait pourquoi] les personnes avec autisme sont capables d'acquérir une compréhension et une connaissance « théorique » sur les plan des émotions mais ont des difficultés lors de l'activation et de l'application de cette connaissance. ».

Nous remarquerons par ailleurs que pour T. Attwood (2010), une des fonctions de « l'intérêt spécial » est une tentative pour parvenir à la cohérence…

Justement, pour C. Philip (2009), « les enfants qui ont des difficultés à comprendre le monde qui les entoure, à décoder les relations humaines, manquent de points de repères dans le monde où ils vivent : notre monde. Ils sont donc à la recherche de leurs points de repère à eux et quand ils les ont trouvés, ils ont des difficultés à y renoncer. Ainsi faut-il interpréter leurs comportements ritualisés, leur crainte de changements et leurs difficultés à anticiper. ». On pourrait dans cette citation retrouver les trois théories mentionnées ci-dessous : celle du déficit de cohérence centrale pour le « manque de points de repères » et les « difficultés à comprendre le monde », celle du déficit de la théorie de l'esprit pour les difficultés à « décoder les relations humaines », et, enfin, bien que pour C. Philip ce ne soit pas le cas, un possible déficit des fonctions exécutives pourrait expliquer la « crainte de changements et [les] difficultés à anticiper ».

Ces trois théories cognitives expliquant la pensée autistique permettent donc, complémentairement, un aperçu global des particularités d'une personne avec autisme. Mais,

comme le dit si bien Willey (2010) : « Il est essentiel de se rendre compte que chacun de ces symptômes se manifeste de manière variable, toujours unique et différent, dépendant des aptitudes générales de la personne concernée. Le syndrome d'Asperger [et toute forme d'autisme sans retard mental associé] permet[tent] une gamme étendue de fonctions. »

Il reste à mentionner des particularités sensorielles et perceptives importantes.
« Mon esprit se liquéfiait dans le bruit, les lumières, les voix, les formes asymétriques, les odeurs et les images, alors que je tentais désespérément de donner sens à chaque mot que chaque personne prononçait. », témoigne L. H. Willey (2010). Ces particularités font partie intégrante de la personne avec autisme et permettent aussi de mieux envisager les difficultés que peut rencontrer cette personne. En effet, « ce que nous pensons du monde correspond à la façon dont nous le ressentons et le percevons. Une expérience différente apportera un répertoire différent de connaissances sur le monde. » (Bogdashina, 2012).
Nous ne nous étendrons cependant pas plus longuement sur les expériences sensorielles différentes des personnes avec autisme, ceci n'étant pas l'objet de ce travail. Pour plus d'informations à ce sujet, nous vous invitons à vous référer à l'ouvrage d'Olga Bogdashina : *Questions sensorielles et perceptives dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger.*

Les personnes avec autisme présentent donc des particularités qui contribuent à déterminer leur façon d'être. « [Quand nous voulons aider les personnes atteintes d'autisme sans retard mental], nous devons apprendre à les percevoir comme elles sont, avec leurs capacités réelles et leurs déficits, avec leur propre culture. », souligne Vermeulen (2010). Pour lui « […] Le point de départ [d'une approche globale des personnes atteintes d'autisme sans retard mental] est le monde intérieur des personnes atteintes d'autisme : la manière dont ils vivent le monde qui les entoure. Et là, les personnes autistes intelligentes ne sont pas différentes des personnes avec un handicap mental : elles ont aussi un style cognitif autistique. ». Pour comprendre ce « style cognitif autistique » qui varie, nous l'avons vu, d'une personne à l'autre, mais aussi pour appréhender un enfant ou un jeune adulte avec autisme dans sa globalité (avec sa personnalité et son vécu), les parents sont de précieux alliés et souvent de grands « connaisseurs » de leur enfant.

1.2. Un rôle parental important

« Si l'on cherche [les] difficultés [des parents], on les trouve, mais si on cherche leurs compétences, on les trouve aussi. » (C. Philip)

Nous ne reviendrons pas sur les accusations de parents qui ont tant marqué l'histoire de l'autisme en France… Aujourd'hui, la recherche et les connaissances ont beaucoup avancées et l'on sait que l'autisme est un trouble acquis d'origine neurobiologique, qui n'est en aucun cas de la responsabilité d'une ou plusieurs personnes, et notamment des parents. En effet, « […] l'histoire de ces 20 dernières années […] a fait émerger, dans un contexte polémique, un nouveau regard et de nouvelles pratiques dans [l]e domaine [de l'autisme], visant à disculper les parents et mettant en avant l'éducation possible de leurs enfants […] » (Philip, 2009).
Davantage qu'une « disculpation », on accorde aujourd'hui aux parents un rôle important. Important, d'une part, de par la légitimité de leur rôle principal d'éducateur et d'accompagnant de l'enfant, et donc de leurs connaissances de celui-ci. Mais aussi, de par le savoir scientifique et pratique qu'ils ont souvent acquis. D'autre part, ce rôle a acquis une certaine importance par le poids des associations de parents, et également par le pouvoir de décision dont bénéficient les parents.

1.2.1. Des « compétences parentales »

1.2.1.1. Une « compétence parentale » importante : celle de bien connaître son enfant

Il est certain que l'annonce d'un diagnostic d'autisme est un véritable choc, comme en témoignent de nombreux parents. Remarquons tout de même que dans le cas particulier des personnes avec syndrome d'Asperger, ce diagnostic est souvent tardif. Les particularités de leur enfant se manifestant essentiellement lors des interactions sociales, beaucoup de ces enfants ne sont diagnostiqués qu'en âge scolaire, voire même à l'âge adolescent ou adulte, cette notion étant assez récente ! C'est ainsi que L.H. Willey put mettre un nom sur ses particularités lors du diagnostic de sa fille… On peut donc estimer que ces parents acquièrent des compétences importantes d'adaptations bien avant qu'un diagnostic quelconque soit posé,

voire même que les particularités de leur enfant soient spécialement remarquées. Mais, dans tous les cas, que le diagnostic soit précoce ou non, les parents restent les premiers interlocuteurs de l'enfant, ses premiers observateurs (Philip, 2009).

Une expression populaire parle de « connaître quelqu'un comme si on l'avait fait » : cela signifie bien que nul de connaît un enfant comme son parent (par parent, nous entendrons ici la personne qui élève cet enfant). Vermeulen (2009) rapporte que les personnes avec autisme sans retard mental « sont surprenantes et laissent leur entourage souvent perplexe. […] Avec un tel enfant, l'atmosphère de la maison change, la manière de vivre ensemble et la vie sociale des parents aussi. ». A propos des parents, il ajoute un peu plus loin qu'« il leur a fallu s'adapter. ».

Bien que des particularités soient observables et qualifiables, celles-ci se différencient qualitativement et quantitativement chez chacun et même au cours de sa vie. Pour comprendre un enfant avec autisme sans retard mental associé, il convient bien sûr de prendre en compte son autisme propre, mais aussi sa personnalité et sa vie. Et les parents sont ainsi logiquement les premiers informateurs et les plus grands observateurs. T. Goussot et al. (2010) rapportent ainsi que « les parents d'enfants autistes ne sont pas simplement les parents d'un ou plusieurs enfants en situation de handicap, ils sont aussi les premiers et uniques acteurs de l'intervention spécifique que nécessite leur(s) enfant(s) en situation de handicap. ».
Ce sont ainsi eux qui pourront, dans certains cas, faire le lien entre deux évènements de la vie de l'enfant, donner une explication rationnelle (dans la mesure du possible) à un comportement ou à la manifestation d'un trouble dans telle ou telle situation (Philip, 2009).
De même, ce sont les parents qui pourront renseigner sur les goûts de l'enfant, ses aspirations, sa personnalité (dont les troubles autistiques font partie mais ne sont pas seuls représentatifs !). Quand H. De Clercq raconte à propos de son fils : « Thomas s'intéressait surtout aux trams et aux bus. Je racontais des histoires sur "Le petit Thomas qui était dans le tram 4 avec sa maman et qui avait vu le feu passer au rouge…". Des choses réalistes donc, car les histoires qui faisaient trop appel à son imagination étaient trop difficiles pour lui. Le plus important pour nous était qu'il se rende compte que, comme les autres enfants, il avait lui aussi son moment 'histoire'. Mais sans lui compliquer la vie, car ça arrivait parfois. Comme le jour où il regardait les pommes rouges chez le marchand de fruits et légumes et qu'il a demandé si elles étaient empoisonnées. C'était la conclusion qu'il avait tirée de Blanche-

Neige : les pommes rouges sont empoisonnées. », on voit bien la connaissance qu'elle a de son fils, comme elle s'est adaptée et comme ses observations sont cohérentes.

D'ailleurs, dans les Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme (HAS, 2005), « les inquiétudes des parents évoquant une difficulté développementale de leur enfant » sont évoquées en premier plan parmi « les signes d'alerte devant faire rechercher un autisme ». Comme l'explique C. Philip (2009), « comme cette pathologie [qu'est l'autisme sans retard associé] est au départ très discrète, le pédiatre peut ne rien repérer dans le temps et l'espace de sa consultation rapide. C'est ainsi qu'il doit faire davantage confiance à ce que disent les parents du comportement de leur enfant […]. ». Elle note d'ailleurs que les recommandations de la Haute Autorité de Santé mentionnées ci-dessus font donc « explicitement référence aux témoignages des parents qu'[elles] jugent dignes de confiance ». De plus, « [si] les parents repèrent souvent des difficultés chez leur enfant bien avant que le diagnostic professionnel ne soit posé […], les inquiétudes parentales [permettent aussi de ne pas se réduire] uniquement à la symptomatologie spécifique de l'autisme que les professionnels distinguent. » (Beaud et al., 2010).
Et le texte de loi rappelle également aux équipes de spécialistes que « le diagnostic […] requiert l'intervention coordonnées et pluridisciplinaire de professionnels formés et expérimentés, qui ont à collaborer avec la famille. ». Notons d'ailleurs que lors du dépistage ou du bilan de leur enfant (en vue d'un diagnostic), les parents sont mis à contribution par le biais de questionnaires à remplir, comme par exemple la Checklist for Autism in Toddlers, qui constitue un test de dépistage. Et justement, dans les Recommandations pour le dépistage précoce de l'autisme est entre autres mentionné qu' « il est fortement recommandé de recueillir auprès des parents la description du développement précoce de l'enfant pour rechercher la présence des signes caractéristiques d'autisme ». L'ADI-R (pour Autism Diagnostic Interview Revised, créé en 1994) est justement un outil de confirmation diagnostique spécifique à l'autisme et aux troubles apparentés, qui se base sur les informations transmises par les parents ou tuteurs de l'enfant chez qui on suspecte un autisme. En effet, il s'agit d'un entretien semi-structuré entre le clinicien et ces parents ou tuteurs, ayant pour but de recueillir le plus d'informations possibles dans les domaines des interactions sociales réciproques, de la communication et du langage, et des comportements stéréotypés et répétitifs. Cet outil permet ainsi de connaître le point de vue des parents qui

côtoient au quotidien l'enfant, et d'apprécier les évolutions des comportements au cours du temps.

L'importance des connaissances et des observations des parents n'est donc plus à prouver, aussi bien concernant les informations précieuses dont ils disposent en vue d'un diagnostic d'un enfant que concernant des informations et un savoir-faire précieux pour la prise en charge et l'accompagnement de celui-ci, puisqu'ils permettent de mieux le connaître et donc aussi de mieux l'appréhender. Jacques Constant affirme ainsi « qu'en pays autiste, les parents en savent toujours beaucoup plus sur leur enfant que tous les professionnels réunis. »(*selon* Philip, 2009).
Mais les connaissances des parents vont souvent aussi plus loin que leurs observations : bien souvent, ils acquièrent des connaissances scientifiques et théoriques approfondies de l'autisme.

1.2.1.2. L'acquisition de connaissances scientifiques

Dans son ouvrage intitulé *Autisme et parentalité,* C. Philip confirme son « hypothèse que la situation éprouvante à laquelle [les parents d'enfants avec autisme] ont été confrontés [lors de l'annonce du diagnostic], joue pour eux la valeur d'une épreuve initiatique qui les amène à se dépasser et à développer des compétences qu'ils n'auraient certainement pas développées s'ils n'y avaient pas été confrontés. ». Ces compétences sont aussi de l'ordre des connaissances théoriques scientifiques…

L'Histoire, au cours de laquelle de nombreux parents se sont vus accusés ou mis à l'écart de leur propre enfant, n'est pas sans conséquences : force est de constater que la crainte de ne pas être reconnus, respectés, que leur enfant ne soit pas accompagné de façon appropriée, est encore bien présente. Aussi cherchent-ils tout naturellement à se renseigner « en dehors », à partager leurs expériences. Ainsi, « l'annonce du diagnostic suscite toujours une recherche d'informations [par les] parents, d'abord auprès des médecins et autres professionnels présents, puis par des lectures personnelles, et enfin auprès des associations. » (Veyssière et al. *In* Beaud, 2010). C. Philip raconte ainsi qu'au moment de la prise de conscience du diagnostic posé, « ces personnes recherchent de l'information, de l'aide [et des conseils] » et que « grâce au moyen de communication importants […] les uns entraînent les

autres dans leur parcours existentiel ». Ainsi, selon elle, une mère aurait souvent plus confiance en une autre mère qu'envers des professionnels… « Ce sont en effet bien souvent d'autres parents qui vont jouer le rôle de « guide ». »… Mais chacun recherche naturellement le plus d'information possible, afin de comprendre et d'aider le mieux possible son enfant.

P. Elouard (2012) rapporte que les demandes parentales convergent notamment autour d'un « besoin d'être informés pour :

- comprendre le handicap de leur enfant
- décoder les conduites de leur enfant
- pouvoir éduquer leur enfant
- savoir répondre aux besoins de leur enfant »

On note ici très clairement cette volonté de comprendre mais aussi cette volonté d'être à la fois parent et accompagnant, d'être acteur dans la prise en charge de leur enfant, le tout passant par un besoin d'informations.

Par ailleurs, T. Goussot et al. (2010) rapportent que d'un point de vue psychologique, il est impossible pour les parents d'être positifs et de faire face efficacement à l'annonce d'un diagnostic de TED s'ils n'ont pas accès aux informations utiles à cela, « à savoir la description du trouble et son évolution, l'évaluation précise des capacités et des difficultés de leur enfant, ou encore la présentation de différentes interventions possibles en mesure de favoriser le développement de leur(s) enfant(s) ». On peut donc avancer que cette quête d'information est davantage qu'une volonté, il s'agit d'un besoin.

Dans les témoignages dont nous fait part C. Philip dans son ouvrage, une mère raconte : « Je me suis mis à lire tous ces livres que m'avait donnés l'association, à regarder ces cassettes. », tandis qu'une autre rapporte même s'être inscrite à la bibliothèque de la faculté de médecine… De plus, on constate que les formations dispensées sur les connaissances de l'autisme sont parfois ouvertes aux parents. Par exemple, sur la plaquette à propos des formations dispensées par le CRA de Basse-Normandie pour l'année 2012-2013, est mentionné dans la rubrique « Les destinataires » : « Formation et information des parents, des fratries et des aidants. ». De même, les journées 2012 de l'ANCRA sur le thème « Les images de l'autisme » étaient destinées aussi bien à l'information de professionnels concernés par l'autisme que de parents.

Nuançons toutefois la richesse des connaissances acquises en rappelant que si internet est une source d'informations multiples, ces informations ne sont pas toujours objectives, au même titre que les expériences personnelles de chacun. Dans un article de

Research in Autism Spectrum Disorders (2011), Stephenson a analysé les informations transmises par des sites d'associations nationales de personnes concernées par l'autisme. Il ressort de son analyse que les données scientifiques objectives qui concernent les différents types d'interventions ne sont données que seize fois sur quarante-huit. Pour elle, il est clair que les sites examinés ne relatent pas objectivement l'efficacité des différentes interventions possibles auprès d'enfants avec autisme, et que, dès lors, les parents auraient besoin de connaître les différents avis et les différentes études pour ne pas tomber dans les « pièges » de « promotions » de certaines pratiques.

Les nombreux ouvrages, les conférences, les films, et encore tous les autres différents moyens de communication et notamment le partage d'informations et d'expériences avec d'autres parents via les associations, l'information par les professionnels également, et des formations, permettent ainsi souvent aux parents d'acquérir des connaissances plus ou moins complètes concernant les troubles du spectre autistique, en plus de leurs connaissances propres concernant le fonctionnement de leur enfant particulièrement. Ils ont un rôle de parents, mais également un rôle d'accompagnants. Précisons tout de même que ce rôle peut être difficile. Selon C. Philip (2009) : « [ce serait] parce que les professionnels compétents et motivés ne sont pas assez nombreux que [les parents] sont amenés à jouer ce rôle [d'accompagnant]».

1.2.2. Rôle des associations parentales et pouvoir de décision

1.2.2.1. Rôle des associations de parents

Comme nous l'avons vu ci-dessus, les associations de parents peuvent jouer un rôle de soutien, de partage et d'information. Mais également, comme l'explique B. Chamak (2012), celles-ci sont devenues des acteurs politiques importants souvent soutenus par les médias et leur militantisme (entre autres) a notamment abouti à :

• La circulaire Veil d'avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique

• La loi Chossy du 11 décembre 1996, depuis laquelle l'autisme est reconnu comme handicap

• La loi du 11 février 2005, qui pose le principe de l'inscription de tout enfant porteur de handicap dans l'établissement scolaire le plus proche du domicile

Ces associations ont également joué un rôle dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé :

• Pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme (2005)

• Pour les interventions éducatives et thérapeutiques (mars 2012)

Pour B. Chamac, le rôle des associations de parents a donc été le suivant :

• Transformations des représentations et des définitions du problème

• Orientation des politiques publiques et adoption de lois et de recommandations

• Orientation de la recherche

• Modifications des pratiques professionnelles

S'ajoute donc à une fonction de partage un rôle politique important. Justement, l'article 1 de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées illustre bien le pouvoir décisionnel des associations : «Dans toutes les instances nationales ou territoriales qui émettent un avis ou adoptent des décisions concernant la politique en faveur des personnes handicapées, les représentants des personnes handicapées sont nommés sur proposition de leurs associations représentatives en veillant à la présence simultanée d'associations participant à la gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux […] et d'associations n'y participant pas.»

1.2.2.2. Le pouvoir de décision revient aux parents

Il reste à ajouter que la loi du 11 février 2005 donne aux parents un rôle important et incontournable dans le projet de leur enfant. « Plus rien ne peut plus se faire désormais sans eux et sans leur accord, du moins en droit. » (Philip, 2009). Ainsi, il y est mentionné que « les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis. ». Autrement dit, les parents ont le droit de représenter leur enfant et peuvent donner leur avis concernant le projet de leur enfant. Nous mentionnerons de plus une circulaire relative à la prise en charge des enfants et adolescents « déficients intellectuels

et inadaptés » (donc pas aux enfants qui n'ont pas de retard mental) parue le 30 juin 1989 indiquant déjà que « le rôle de la famille ne se borne pas à manifester un choix d'établissement, [mais] doit s'exercer dans le cadre de la prise en charge. » (Philip, 2008).
Les parents peuvent donc s'opposer à l'avis de certains professionnels s'ils le jugent nécessaire, ce qui leur confère également un pouvoir de décision concernant les prises en charge entreprises et les professionnels consultés.

Les parents des enfants avec autisme sans retard mental jouent donc un rôle important dans l'accompagnement de leur enfant, accompagnement qui vise à améliorer la qualité de vie de celui-ci en tenant compte des particularités liées à son autisme. Mais cet accompagnement se fait également grâce à une prise en charge adaptée et pluridisciplinaire de l'enfant ou l'adulte avec autisme.

1.3. La personne avec autisme sans retard mental associé, au cœur d'une prise en charge pluridisciplinaire

1.3.1. De nombreux professionnels sont concernés par la prise en charge de l'autisme sans retard mental

Les particularités des personnes avec autisme sont nombreuses et peuvent les amener à consulter différents professionnels : très succinctement, nous mentionnerons les psychologues, les psychiatres, les psychomotriciens, les ergothérapeutes, les éducateurs spécialisés et les orthophonistes, principalement.

1.3.2. Différentes structures possibles pour la/les prise(s) en charge

Nous parlerons ici plus particulièrement de la prise en charge en orthophonie et de son exercice auprès d'enfants ou adultes avec autisme sans retard mental associé.

Un orthophoniste peut exercer son art en libéral dans un local à usage professionnel ou en salariat, au sein de la fonction publique avec un statut de fonctionnaire ou en secteur

privé médico-social. Citons rapidement quelques types de structures, en dehors du libéral, où il peut être amené à rencontrer des personnes avec autisme sans retard mental associé dans l'optique d'un suivi orthophonique :

- Les CMPP, pour Centres Médicaux PsychoPédagogiques, intervenant dans des actions de prévention, de dépistage et d'accompagnement précoce
- Les CMP, pour Centres Médico-Psychologiques, qui dépendent des hôpitaux et mènent des actions de prévention, de diagnostic, de soins ambulatoires et d'orientation
- Certains SESSAD, pour Services d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile, qui permettent un accompagnement au sein du milieu ordinaire jusqu'à 20 ans et regroupent des professionnels de santé et des intervenants sociaux

Ces différents lieux d'exercices offrent une prise en charge pluridisciplinaire, de laquelle l'orthophonie peut faire partie. Notons que dans le cas d'une prise en charge en libéral, l'équipe pluridisciplinaire qui gravite autour de l'enfant ou de l'adulte avec autisme sans retard mental peut être moins complète, ce qui amène les professionnels à travailler plus ou moins certains points selon leur type d'exercice (Thibault, 2012).

Remarquons de plus que les orthophonistes peuvent aussi exercer dans le cadre d'un CRA, pour Centres Ressources Autisme. Ceux-ci se sont vus confier, par la circulaire du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'un syndrome autistique (et plus largement d'un trouble envahissant du développement, TED), les sept missions suivantes : « accueil et conseil aux personnes autistes et à leur famille, appui à la réalisation de bilans et évaluations approfondis, organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles, formation et conseil aux professionnels, recherche, animation de réseaux régionaux. En commun, ils contribuent à une mission de conseil et d'expertise nationale. ». Le rôle de l'orthophoniste dans ce cadre-là sera donc davantage de l'ordre du bilan, de l'information et de la guidance que d'une prise en charge en tant que telle.

2. Orthophonie et autisme sans retard mental associé

Le dictionnaire d'orthophonie (Brin et al., 2004) définit l'orthophonie en ces mots : « discipline paramédicale dont les professionnels dépistent, évaluent (bilan et diagnostic) et traitent les troubles de la voix, de la parole, du langage et de la communication orale et écrite […]. ». L'orthophoniste est alors le « professionnel de la santé et auxiliaire médical […] s'occupant de la rééducation de la voix, de la parole et des troubles du langage oral et écrit, et intervenant auprès d'enfants, d'adolescents, d'adultes et de personnes âgées, en difficulté dans leur communication. ». On peut donc affirmer, comme S. Glowinski (2012), que le but de l'orthophonie est la communication.

Les troubles de la communication font partie des critères diagnostic de l'autisme, que celui-ci soit lié à un retard mental ou non. Dans ce sens principalement, la prise en charge des personnes avec autisme sans retard mental associé fait partie du vaste champ de compétences de l'orthophoniste.

2.1. La communication : définition et principes généraux

2.1.1. Définition générale

La communication se définit comme « tout moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments, avec un autre individu » (Brin et al., 2004). Amy (2004) rapporte de plus que « [communiquer, c'est] aussi chercher à comprendre l'autre, faire preuve d'intuition quant à la meilleure façon d'entrer en relation, ressentir émotionnellement ce qui est en jeu dans les partages d'actes ou de pensées. »

2.1.2. Communication verbale et non verbale

La communication non verbale est basée sur l'expression et la compréhension implicite des signes non exprimés par la transmission orale, comme les gestes, les mimiques, la posture, le regard, la distance… « [L]es éléments [non verbaux] de la communication ont

des aspects culturels et sociaux qui les font varier d'une société à l'autre et même d'une époque à l'autre dans la même société » (Vermeulen, 2010).
Elle renforce la communication verbale, tout comme les éléments paraverbaux, qui sont l'intonation et la prosodie.

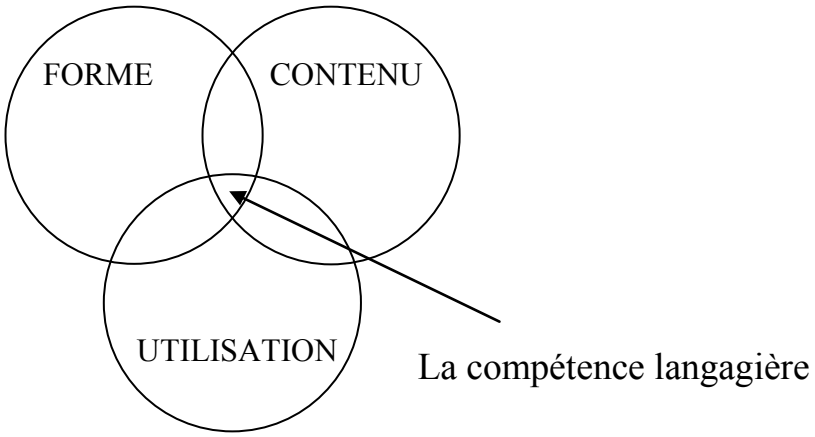
La communication verbale repose sur les signes linguistiques. Le mot, combinaison d'un signifiant et d'un signifié, est l'outil utilisé, que la communication soit orale ou écrite. Elle fait donc référence au langage. Celui-ci, pour permettre l'efficacité de la communication, se compose d'éléments complexes qui sont : la phonologie, la sémantique, la morphosyntaxe et la pragmatique.

2.1.3. Le domaine particulier de la pragmatique

La pragmatique a été définie par Bates (1976) comme « l'usage du langage dans un contexte social » et par Gleason (1985) comme « l'usage que l'on fait du langage pour exprimer ses propres intentions et pour obtenir des choses autour de soi » (Monfort, 2005). Il s'agit donc de l'utilisation du langage pour communiquer de façon efficace et cohérente en fonction du contexte, qui inclut aussi bien le contexte linguistique, que le contexte situationnel et le contexte épistémique.
Ainsi, nous admettrons que la compétence pragmatique est « la capacité d'un individu à effectuer des choix contextuels appropriés, de contenu, de forme et de fonction ; impliquant à la fois la maîtrise d'habiletés spécifiques (savoir alterner des rôles, initier un thème, procéder à des réparations conversationnelles…) et la maîtrise d'habiletés cognitives générales (traiter des informations, adopter la perspective d'autrui…) » (Hupet, 1996, *in* Laplace, 2012).

Pour Bloom et Lahey (1978), le langage est un « instrument de communication » qu'on peut représenter par un modèle tridimensionnel.
La forme et le contenu du langage occupent alors des places importantes, mais au même titre que l'utilisation du langage : « Pourquoi, quand, à qui et où le dire » (Laplace, 2012), qu'on pourrait assimiler à la pragmatique.

Schéma représentant le modèle tridimensionnel de la compétence langagière, selon Bloom et Lahey (1978)



2.2. Particularités de la communication des personnes avec autisme sans retard mental associé

Les « anomalies qualitatives de la communication » constituent l'un des 3 critères diagnostiques majeurs des TED. Cette appellation peut désigner « à la fois le retard à des degrés variés du langage [ou/et] le manque de réciprocité et de spontanéité dans l'usage de toutes les formes de communication. […] La communication est le plus souvent perturbée dans toutes ses modalités, verbale et non verbale » (Dansart, 2000). Les personnes avec autisme sans retard mental associé présentent donc une communication particulière, et c'est notamment dans le but d'améliorer celle-ci qu'ils peuvent être amenés à consulter un orthophoniste.

2.2.1. Particularités de la communication non verbale

2.2.1.1. Compréhension non verbale

« Les aspects non verbaux du langage soutiennent le message (ou justement pas). » (Vermeulen, 2009).

Les personnes avec autisme sans retard mental associé éprouvent des difficultés pour repérer les différents aspects de la communication non verbale qui peuvent être assez subtils et que nous avons « intégrés » sans y penser (Dansart, 2000). Variant d'une personne à l'autre et d'une situation à l'autre, les éléments non verbaux sont souvent incompréhensibles pour ces personnes : « toutes les facettes de la communication non verbale que l'enfant apprend à reconnaître bien avant qu'il ne sache parler, représentent une énigme pour ces enfants. Ils ont des difficultés à les décoder et contrairement à ce qui se passe pour les autres enfants, il faudra les leur enseigner. En particulier tout ce qui a trait à l'expression des émotions […]. » (Philip, 2009). On peut donc dire en ce sens que la capacité à interpréter les pauses, les gestes, les postures et les mimiques des visages est altérée. Les expressions du visage sont justement une grande source d'informations non verbales, puisqu'elles contribuent à « déterminer ce que la personne peut penser ou agir » (Attwood, 2012).

Pour associer un message non verbal au message verbal transmis, la plus grande source d'informations reste communément le regard, qui est considéré comme « la fenêtre de l'âme ». Mais justement, les recherches ont montré que les personnes avec un syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau tendent à regarder moins les yeux et plus la bouche, le corps et les objets que ne le font des personnes sans autisme d'un groupe témoin (Klin et al., 2002, *in* Attwood, 2012). En regardant la bouche, la communication verbale peut alors être facilitée (entre autre par le phénomène de lecture labiale), mais au détriment de la communication non verbale transmise par la région du visage qui est autour des yeux. De plus, d'autres recherches montrent que les personnes avec un syndrome d'Asperger sont moins aptes à lire la signification d'un message transmis par les yeux que des personnes d'un groupe témoin (Baron-Cohen et al., 2001, *in* Attwood, 2012).

Les personnes avec autisme sans retard mental associé éprouvent donc des difficultés à lire les messages non verbaux et à les comprendre : proximité physique, position corporelle, gestes, expression du visage, mouvements des mains, expression oculaire, intonation vocale sont autant d'éléments fréquemment indéchiffrables pour elles (Vermeulen, 2011). De plus, un déficit dans la discrimination des visages implique aussi moins d'échanges de regards mutuels, et par là-même moins d'attention conjointe (qui est source de communication) (Laplace, 2012).

2.2.1.2. Expression non verbale

Les messages non verbaux ne sont pas seulement difficiles à percevoir et interpréter pour une personne avec autisme sans retard mental, ils sont aussi rarement émis. Alors qu'ils pourraient renforcer le message verbal, « le regard, les gestes ou les mimiques [ne sont pas utilisés spontanément] pour engager un échange social, partager ses intérêts ou ses émotions. » (Philip, 2009). On retrouve dans les critères diagnostiques des personnes avec autisme « l'altération quantitative des interactions sociales ». Ce signe de la triade autistique engendre l'absence ou l'utilisation incorrecte de signaux non verbaux :

- L'utilisation du regard est souvent déviante et le regard n'est pas coordonné avec les autres signaux sociaux,
- Les mimiques sont appauvries, exagérées ou peu adaptées au contexte,
- L'expression gestuelle est appauvrie, et les gestes sont rarement utilisés dans un but social de partage d'intérêt(s) ou de demande d'aide (Laplace, 2012)

Les modes d'entrée en relation sociale, qui sont souvent non verbaux (regard, gestes, expressions du visage), sont alors maladroits et l'enfant peut éprouver des difficultés à s'intégrer à des groupes de pairs.

2.2.2. Communication verbale

2.2.2.1.Un langage particulier

Il conviendrait lorsqu'on parle de langage de distinguer syndrome d'Asperger et autisme infantile sans retard mental puisque, comme nous l'avons vu précédemment, les enfants avec autisme peuvent présenter un retard de langage à différents degrés, ce qui n'est, selon les critères diagnostiques actuels, pas le cas des enfants avec syndrome d'Asperger. Dans le cas d'un retard de langage, l'apparition du langage est retardée et/ou son développement est ralenti et/ou son organisation est perturbée (Thibault, 2012). Notons cependant que Gillberg et Gillberg (1989) (*in* Attwood, 2012) font tout de même, en ce qui concerne le syndrome d'Asperger, état d'une gamme inhabituelle d'aptitudes langagières » avec :

- Retard dans l'acquisition du langage (mais à T. Attwood de préciser (2012) que « les premiers termes peuvent [toutefois] être un énoncé de plusieurs termes ou phrases »)

- Et/ou langage expressif superficiellement correct
- Et/ou langage formel et pédant
- Et/ou prosodie bizarre, voix particulière
- Et/ou déficiences dans la compréhension.

Il n'y a donc pas toujours de délai significatif dans l'acquisition du langage, mais toujours des particularités concernant les aptitudes langagières. C. Philip rapporte (2009) que l'enfant avec autisme sans retard mental associé « développe [parfois] d'emblée ou avec un certain délai un langage syntaxiquement correct, mais peu abondant et souvent répétitif dans sa forme, dans son contenu et son usage ». On retrouve entre autre, dans les discours de personnes avec autisme sans retard mental associé, un vocabulaire sophistiqué et beaucoup de tournures syntaxiques normatives, ainsi que des tournures qui peuvent paraître livresques ou pédantes.
Si la syntaxe est globalement correcte, on peut tout de même retrouver « des incohérences syntaxiques et logiques, une mauvaise utilisation des pronoms (le « il » à la place du « je » ou le « tu » à la place du « je » ou inversion pronominale) et parfois chez certains ce qu'on appelle un « langage idiosyncratique », c.à.d. un langage fait de mots auxquels il est donné un sens autre que le sens usuel ou bien un langage fait de mots inventés qui n'ont de signification que pour leur auteur. » (Philip, 2009).
La prononciation peut de plus être correcte mais inhabituelle car « trop précise : le mot peut être prononcé comme il est écrit plutôt que comme on le dit. » (Attwood, 2012).

Par ailleurs, « les aspects de la prosodie tels que l'accentuation des mots clefs et des syllabes, ainsi que l'aisance et le timbre de l'élocution [sont souvent absents du langage des personnes avec un SA] » (Attwood, 2012). Le discours des personnes avec autisme peut donc être perçu comme monotone ; l'intonation et la prosodie sont souvent pauvres, inadaptées ou « particulières » (Rogé, *in* Vermeulen, 2009). La voix peut aussi être inhabituellement aigüe ou nasillarde, et le débit de parole perturbé (Attwood, 2012).

Notons aussi parfois des phénomènes d'écholalie, c.à.d. des répétitions de phrases ou de mots entendus sans compréhension de sens. On distingue l'écholalie immédiate et l'écholalie différée. Alors que dans l'écholalie immédiate la personne avec autisme répètera ce qu'elle vient d'entendre, ces mots ressortiront dans un autre contexte dans le cas de l'écholalie différée. Le discours tenu est donc une copie de la parole d'une tierce personne. A propos de l'écholalie immédiate, Thérèse Joliffe, personne avec un syndrome d'Asperger,

raconte (d'après Royers) : « Un jour, quelqu'un me demanda la raison pour laquelle je répétais une phrase exactement de la même manière que la personne qui l'avait dite et en employant les mêmes mots. A l'époque, je n'avais pas de réponse à cette question. Mais lorsque j'ai entrepris d'écrire cet article, j'ai été obligée d'y réfléchir plus que je ne l'avais fait jusqu'alors. Je sais maintenant qu'il y a plusieurs réponses. Premièrement : il faut faire de tels efforts pour comprendre le langage, que les mots qui arrivent, finalement, dans votre cerveau paraissent y avoir été enfoncés de la même manière que lorsqu'ils ont été prononcés. Deuxièmement : en raison de l'extrême difficulté de l'apprentissage du langage, surtout lorsque l'on commence à apprendre à parler, on va reproduire fidèlement ce que la mémoire nous a permis d'intégrer. Troisièmement : l'apprentissage du langage est si difficile et demande tellement d'efforts qu'on croit devoir imiter la voix de la personne qui a prononcé ces mots. On ne semble pas être conscient que les mots peuvent être prononcés différemment et que l'on peut exprimer une même pensée de diverses façons. En étudiant, j'ai appris qu'il y avait plusieurs manières correctes pour exprimer une même pensée. Quatrièmement : parfois, je répétais les mêmes mots, sans arrêt, afin de me sentir plus en sécurité. Cinquièmement : lorsque j'ai commencé à répéter les mots de la même manière que je les avais entendus, c'était parce que je n'arrivais pas à prononcer des phrases de plus d'un ou de deux mots. C'était une façon d'expérimenter des phrases plus longues, même si je n'y avais pas pensé tout seul. ». Ce témoignage nous permet également de voir comme le langage peut paraître un outil complexe et difficile à utiliser. Remarquons par ailleurs qu'une écholalie différée peut passer parfois inaperçue pour le « non expert ».

Pour finir, le caractère « restreint, répétitif et stéréotypé des comportements et des intérêts » qui représente un des signes de la triade autistique peut également se retrouver dans le langage. Des stéréotypies verbales parasitent parfois le discours, se caractérisant par la « production répétée, systématique et automatique, de la ou des même(s) production(s) verbale(s) (syllabes, mots, groupes de mots) » (Brin et al, 2004).

2.2.2.2. Déficit sévère de la pragmatique

Le langage en tant que tel peut donc être particulier sous bien des formes. Mais « habituellement, [il est composé d'un] large vocabulaire et d'[une] grammaire correcte ». Cependant, les personnes avec autisme sans retard mental associé ont « plus de difficultés

avec « l'art » de la communication qu'avec sa « technique. [En effet,] elles ont beaucoup plus de problèmes en lien avec les aspects pragmatiques de la communication qu'avec des difficultés techniques (le langage en tant que tel). […] Cependant, les difficultés et les déficits graves dans la communication des personnes autistes sans retard mental sont facilement camouflés par un vocabulaire surprenant et la construction de phrases alambiquées. » (Vermeulen, 2009). Le déficit en pragmatique dont souffrent les personnes avec autisme sans retard mental les amène alors à apprendre des « scénarios», des règles et des savoirs théoriques sur ce qui paraît « naturel » à une personne non porteuse d'autisme (comme par exemple Willey (2011) qui rapporte qu'elle donne des clés à sa fille : « quelques sujets surs de conversations, quelques phrases utiles et quelques plaisanteries adaptées à la conversation »).

Citons pour commencer la difficulté à gérer les règles qui régissent une conversation. Une personne avec autisme sans retard mental ne sait souvent pas comment commencer, poursuivre ou mettre fin à une conversation de façon appropriée. Attwood (2012) rapporte : « par exemple, un jeune enfant peut aller vers un inconnu dans un supermarché et entamer une conversation en disant : « Avez-vous une tondeuse à gazon ? » et se lancer ensuite dans un monologue attestant de connaissances encyclopédiques dans les machines de jardin. [La conversation] se termine seulement quand le « script » préétabli et bien entraîné par l'enfant s'achève. ». Notons par ailleurs que le déficit en compréhension non verbale peut rendre l'enfant « aveugle aux signes d'embarras, à la gêne et au désir de mettre fin à une conversation. ». De plus, ce sont également des personnes qui ont du mal à cerner les rôles interchangeables d'émetteur et de récepteur, et à comprendre le fait de prendre son tour dans les conversations (pas de réaction à une question ou une remarque par exemple), ou à savoir quand faire une pause. Les conversations de groupe, notamment, leur posent souvent difficulté.

Dans le sens de la théorie du déficit de l'esprit, ces personnes « manquent d'habileté pour choisir l'information appropriée, adaptée à la connaissance du récepteur ». Elles donnent ainsi souvent trop ou trop peu d'information. Parfois, elles ne savent pas non plus quelle réponse donner, car elles ne savent pas ce que l'autre veut savoir. « Elles ont du mal à sélectionner ce qui est plus ou moins important et par conséquent elles racontent soit trop, soit trop peu ou même donnent des infos incorrectes » (Vermeulen, 2009). Il peut aussi y avoir une tendance à abandonner le fil de la conversation au profit d'informations sans intérêt, comme une

«difficulté à résumer et à venir à l'essentiel, pouvant ennuyer ou irriter celui qui écoute » (Attwood, 2012). Le choix des mots peut aussi être inadapté.

De plus, la conversation comporte souvent des changements abrupts de sujet (Adams et al., 2002 *in* Attwood, 2012). Sans transition parfois, les personnes avec autisme sans retard mental peuvent donc venir à parler d'un sujet qui les intéresse mais n'est pas dans le thème de la conversation. Ainsi, lors d'une discussion autour d'une table au Sessad autisme, les jeunes avec autisme se racontaient ce qu'ils avaient fait le week-end, quand l'un d'entre eux a dit « oui, il s'appelle François 1er, je l'ai vu à la télévision. ». Il voulait parler de l'élection du pape qui avait eu lieu quelques jours avant, mais n'a pas préciser ni le contexte, ni pourquoi il pensait à ça, ni à qui il faisait référence exactement. Attwood dit justement : « un autre trait habituel de ces conversations [avec les personnes avec syndrome d'Asperger] est la tendance à faire ce qui paraît être des remarques hors sujet. ». Souvent, la conversation reste de plus redirigée vers les « intérêts restreints » de la personne avec autisme.

Par ailleurs, les personnes avec autisme sans retard mental éprouvent énormément de difficultés à adapter leurs discours en terme de registre de langue et de style de discours. Dans ce sens, Vermeulen (2009) rapporte qu'il y a des « difficultés à adapter de manière souple le style de conversation au contexte. ». Le style linguistique reste donc souvent officiel. Les enfants, notamment, peuvent aller vers d'autres enfants et les vouvoyer, leur serrer la main… Ce qui, socialement, est bien entendu inadapté. En outre, une personne avec autisme peut parler trop fort ou pas assez compte tenu de la situation, ne sait pas où se placer par rapport à son locuteur…

Enfin, les personnes avec autisme peuvent rencontrer des difficultés pour organiser leur discours et leurs idées. Outre leur « très grande difficulté à trouver des mots pour exprimer des expériences personnelles, en particulier des sentiments », elles ont des difficultés à raconter une « vraie histoire » ou « à rapporter leurs expériences à cause de leurs difficultés à appréhender la cohérence des évènements » (Vermeulen, 2009). Par manque de vision globale, elles ont tendance, comme nous l'avons vu en première partie de ce mémoire, à voir surtout les détails et peuvent donc être amenées à supprimer une partie de l'histoire, ou encore commencer une phrase, l'interrompre pour raconter quelque chose d'annexe, puis la terminer. De plus, ces personnes peuvent avoir du mal à concevoir leur vie avec un « fil conducteur »

(le monde leur paraît parfois peu cohérent, il ne correspond pas à leur logique puisqu'ils ne perçoivent ni ne comprennent souvent pas les implicites), ce qui ajoute à la difficulté de raconter un évènement de façon cohérente.

Rappelons pour finir que ces difficultés de communication peuvent se retrouver dans le langage écrit. Choisir ses mots, organiser son discours, l'adapter au locuteur (ou en l'occurrence au lecteur), maintenir le sujet, sont autant de thèmes qu'on retrouve à l'oral comme à l'écrit. Cependant, le langage écrit, en son versant compréhension (lecture), peut être une aide pour comprendre le monde environnant. Par exemple, c'est le cas pour Donna Williams, pour qui la lecture sert à maîtriser et organiser son monde (Haour, 2011).

2.2.2.3. Des difficultés de compréhension verbale

« Je suis typiquement celle qui ne saisit pas bien le fin mot de l'histoire. » (Willey, 2011)

S'il est vrai qu'entrent en jeu une compréhension non verbale perturbée et une façon particulière de percevoir de monde engendrant des difficultés à comprendre la pragmatique d'une conversation, le domaine linguistique en lui-même est aussi perturbé chez les personnes avec autisme sans retard mental. Des compétences linguistiques sont bien présentes et leur langage se développe presque ou absolument normalement, mais il faut tout de même noter que des confusions sémantiques sont observées pour le vocabulaire le plus abstrait. Le sens figuré est difficile à percevoir, la compréhension est littérale. Willey en témoigne bien : « Je me souviens d'avoir obéi aux instructions, littéralement et à la lettre. » « C'est ainsi que je comprenais le langage. Les mots ne s'étaient pas encore développés en métaphores, comparaisons, analogies ou idées principales. ». Ainsi, les expressions métaphoriques posent problème tandis que l'on observe une tendance à prendre les expressions « au pied de la lettre ». Le second degré et l'humour ne sont pas toujours compris (difficulté à saisir l'implicite, les jeux de mots…).
Enfin, la compréhension fine du langage peut poser difficulté, notamment la morpho-syntaxe quand il y a des constructions syntaxiques complexes (propositions enchâssées, conjonctives, relatives, etc.) (Haour, 2011).

2.3. L'intervention de l'orthophoniste au-delà de la communication de la personne avec autisme sans retard mental associé

Outre l'amélioration de la communication sous tous ses aspects (morpho-syntaxe, pragmatique, …) et tous ses versants (aussi bien la communication orale que la communication écrite), la prise en charge orthophonique peut aussi avoir d'autres finalités.

Notamment, beaucoup d'enfants semblent consulter pour des difficultés de raisonnement logique. Toutefois, nous n'avons pas trouvé de littérature spécifique à ce sujet, en réalité complexe compte tenu de la particularité du fonctionnement des personnes avec autisme par rapport au monde environnent. De plus, au niveau scolaire, les problèmes mathématiques nécessitent une bonne compréhension (identifier la situation écrite et la question), une certaine modélisation (mise en relation des éléments et des procédures mathématiques) et l'utilisation des procédures mathématiques appropriées (d'après la Direction Générale de l'enseignement scolaire, 2009).
Où s'arrêtent les problèmes de raisonnement logique et où commence la pensée autistique, avec possiblement un manque de cohérence, une très forte rigidité de la pensée, une incapacité à généraliser… ?

Par ailleurs, la connaissance très théorique et l'automatisation difficile (Vermeulen, 2011) peuvent également avoir des répercutions importantes sur les acquisitions scolaires, ce qui peut amener à consulter un orthophoniste. Celui-ci peut alors avoir un rôle concernant la mise en place d'un Projet Personnalisé de Scolarisation au sein de l'établissement scolaire de l'enfant, afin de faciliter les apprentissages en fonction de ses difficultés spécifiques.

Notons aussi que les personnes avec autisme ne sont pas à l'abri d'autres troubles associés non spécifiques à l'autisme, comme par exemple un trouble de l'articulation, de fluence (bégaiement) ou encore une déglutition atypique…

Enfin, comme chez tout professionnel étant amené à travailler avec des personnes avec autisme sans retard mental et leur entourage (les parents notamment), la pratique de l'orthophoniste comporte des versants accompagnement et guidance, par le biais de conseils, d'explications, d'une écoute. Pour reprendre M. Monfort (2010) : « Il y a fondamentalement

deux parties dans le travail que nous développons auprès des familles : information et formation. ».

Bien que les familles aient déjà été informées lors du diagnostic de l'enfant (notamment par les CRA), l'orthophoniste peut être amené à repréciser certains points, à répondre aux interrogations des parents, ou plus spécifiquement à donner des informations sur la communication en tant que telle de l'enfant. « L'information sur la nature du trouble, sur les perspectives d'avenir et sur l'importance de leur rôle est un premier pas nécessaire qui se réalise lors des premières réunions mais se développe tout au long du programme, souvent alors d'une manière plus informelle, au gré des conversations et des échanges. », précise monsieur Monfort. Concernant la formation, bien que, et nous l'avons largement vu en première partie de ce mémoire, beaucoup de parents acquièrent de nombreuses connaissances sur le trouble autistique de leur enfant et plus particulièrement sur les spécificités propres de leur enfant, l'orthophoniste a son rôle à jouer. «La formation, c'est-à-dire l'adaptation de leur comportement communicatif et langagier, la récupération de leur compétence voire l'apprentissage technique […] est essentiellement pratique. Même pour [les parents qui se sont documentés, la prise en charge orthophonique] ne peut faire l'économie d'un apprentissage concret, conduit par l'orthophoniste et adapté spécifiquement à leur cas particulier : c'est un travail qui repose essentiellement sur la présence à certaines séances d'orthophonie, reliée par des réunions d'analyse et parfois complétée par des formations spécifiques pour l'apprentissage et l'application de certaines techniques ou codes de communication. Nous nous retrouvons là face au même problème que posent les enfants : chaque enfant est différent, chaque entourage l'est de même : à nous de nous ajuster aux capacités et caractéristiques de chacun ».

L'orthophoniste, thérapeute du langage et de la communication, a donc toute sa place dans la prise en charge pluridisciplinaire de la personne avec autisme sans retard mental associé. Il est ainsi possible d'envisager une prise en charge orthophonique en vue de faciliter la communication orale et écrite sous ses différents aspects, et notamment l'aspect pragmatique. Les particularités de la personne avec autisme sans retard mental peuvent également l'amener à éprouver des difficultés dans ses apprentissages. Cette personne est à prendre en compte dans sa globalité, chaque personne étant unique et chaque autisme se manifestant différemment. Les parents, auprès de qui nous avons également un rôle de

METHODOLOGIE

1. Population

La population de ce mémoire est composée de personnes avec autisme sans retard mental ainsi que de parents d'enfants avec autisme sans retard mental associé. Il s'agit d'une cohorte de personnes, qui permettra une analyse qualitative individuelle et une analyse qualitative générale.

1.1. Des personnes avec autisme sans retard mental associé, ayant été ou étant suivies en orthophonie

Sept enfants ou adolescents entre dix et vingt ans ont été rencontrés. Parmi eux, six personnes ont un diagnostic de syndrome d'Asperger et une seule d'autisme dit « de haut niveau ». Aucune n'a de déficit intellectuel. Tous ces jeunes sont ou ont été suivis en orthophonie dans le cadre du SESSAD « vivre avec l'autisme », régi par l'association « Vivre avec l'Autisme en Meurthe-et-Moselle ».

Les critères d'exclusion de cette population ont été :

- Une déficience intellectuelle ou l'incertitude de l'absence de celle-ci
- Un retard de langage, critère d'exclusion afin de limiter le plus possible les difficultés de compréhension et de permettre les entretiens dans des conditions favorables
- Un âge inférieur à 12 ans si le diagnostic de la personne n'est pas celui d'un syndrome d'Asperger, car nous avons admis, comme cela a été mentionné en première partie de ce mémoire, qu'il n'y a plus de différences significatives à partir de cet âge-là entre les personnes avec syndrome d'Asperger et celles avec autisme dit « de haut niveau ». Après 12 ans, les éventuelles difficultés de compréhension rencontrées ne sont donc pas liées à un retard de langage et les réponses orales peuvent être privilégiées. Une distinction entre les personnes avec syndrome d'Asperger et celles avec autisme ne sera aucunement nécessaire dans notre enquête.
- L'absence de prise en charge en orthophonie ou un suivi orthophonique dont la durée est inférieure à six mois. Nos questions concernant cette prise en charge, les personnes rencontrées doivent pouvoir s'y référer pour répondre.

Nous avons également cherché à interroger d'autres adultes avec syndrome d'Asperger ayant bénéficié de séances d'orthophonie.

1.2. Des parents d'enfants avec autisme sans retard mental associé

Tous les parents d'enfants avec autisme sans retard mental peuvent être concernés par une prise en charge orthophonique de leur enfant. Les parents interrogés se composent :

- de parents d'adolescents ou jeunes adultes avec autisme rencontrés dans le cadre de ce mémoire ; ils sont au nombre de huit
- d'autres parents d'enfants avec autisme sans retard mental qui sont ou ont été suivis en orthophonie et n'ont pas pu être rencontrés
- de parents d'enfants avec autisme sans retard mental qui n'ont pas été suivis en orthophonie

Nous avons souhaité toucher un nombre important de parents. Dans ce but et au vu de l'importante place des associations, nous sommes passés par leur biais et avons contacté :

- des associations de parents d'enfants avec autisme, syndrome d'Asperger ou TED, nationales ou régionales
- des associations de personnes avec syndrome d'Asperger ou TED

Les associations Autisme PACA, Ass des ass et Asperger Lorraine ont transmis notre enquête à tous leurs adhérents. L'association Autisme Alsace a laissé un lien permettant d'y accéder en première page de son site internet.
Nous avons également laissé une annonce sur Doctissimo.fr, pour toucher éventuellement des parents consultant ce type de forum.

2. Outils méthodologiques

Afin de toucher une majorité de personnes, une certaine flexibilité nous a été nécessaire et différents outils de recueil ont été utilisés. Un tableau récapitulatif de ces différents outils et leurs justifications est disponible en annexe 2.

2.1. Des questionnaires oraux

Nous avons décidé de rencontrer, dès que possible, les personnes avec autisme sans retard mental associé, afin de pallier le plus possible à des difficultés de compréhension qui pourraient être liées à la formulation d'une question. De plus, s'exprimer par écrit pouvant être difficile et nécessitant une tâche supplémentaire pour la personne questionnée, nous avons considéré les réponses orales moins coûteuses d'un point de vue cognitif. Néanmoins, la compréhension écrite étant pour les personnes avec autisme souvent moins coûteuse que la compréhension orale, les questionnaires ont été présentés à l'écrit et à l'oral.

Ces entretiens nous ont donc permis une reformulation quand cela s'est avéré ou nous a semblé nécessaire. En effet, les personnes avec autisme ayant souvent des difficultés à exprimer un besoin d'aide, nous avons interprété parfois un long temps de réflexion comme un besoin de reformulation. Afin de limiter le plus possible ce genre d'interprétation il a toutefois été précisé à chaque début d'entretien (oralement et en montrant une étiquette mentionnant « je ne comprends pas ») qu'il ne fallait pas hésiter à signaler une question incomprise ou un temps de réflexion supplémentaire nécessaire. Nous avons cependant évité de donner des exemples pour clarifier une réponse, afin de ne pas induire une réponse par conditionnement ou de générer un phénomène écholalique qui pourrait être pensé comme étant une réponse émise par le patient bien que n'en étant pas une. Toutes les questions étaient formulées de façon à ce qu'elles puissent être comprises de façon littérale et qu'il y ait le moins de confusions sémantiques possible. Les constructions syntaxiques sont simples et le vocabulaire courant. La compréhension écrite

Afin de réaliser nos entretiens dans des conditions favorables, nous avons pris quelques précautions. Dans un souci de rassurer les enfants et adolescents rencontrés, nous avons questionnés ceux-ci à un moment consacré à leur prise en charge en orthophonie par l'orthophoniste du SESSAD. Nous étions donc en milieu connu (école, locaux du SESSAD ou domicile) et nos entretiens n'ont pas perturbé des emplois du temps fixes. De plus, tous les jeunes étaient prévenus du projet et avaient donné leur accord au préalable.

Tous les entretiens ont été symbolisés par un support écrit : chaque question était numérotée et pointée, afin de permettre une prévisibilité aux personnes et d'apporter une cohérence visible à l'entretien. Celui-ci a donc pris une forme directive. Le cadre des questions a également visé à faciliter le maintien du thème et le choix approprié des informations transmises, pouvant poser des difficultés du fait des troubles pragmatiques. Par ailleurs, les

tours de rôle étant parfois difficiles, les questions ont permis d'induire un échange, de façon un peu artificielle mais dans des conditions d'entretiens tout à fait favorables et adéquates.

Toutefois, notre but étant que les réponses données reflètent le mieux possible l'avis propre des personnes interrogées, nous avons privilégié les questions ouvertes (seules trois questions sur dix-neuf sont des questions fermées) et avons pris en compte toutes les remarques.

2.2. Les questionnaires écrits

Afin de permettre leur accès à un grand nombre de parents concernés par notre enquête, nous avons utilisé internet pour diffuser nos questionnaires qui se remplissaient en ligne. Ils offrent l'avantage de permettre une certaine rapidité lors de leur complétion et de leur envoi.

Deux questionnaires différents ont été réalisés : le premier, pour les parents d'enfants avec autisme sans retard mental associé ayant été ou étant suivi en orthophonie, balayait les différents points de notre questionnement (les connaissances de l'orthophonie, les objectifs, et les attentes). Le deuxième concernant les parents d'enfants avec autisme sans retard mental n'ayant jamais bénéficié d'un suivi orthophonique ne testait que les connaissances de l'orthophonie.

Nous avons également réalisé un questionnaire papier pour les parents des enfants et adolescents rencontrés, afin de voir quelles sont les connaissances de ceux-ci en ce qui concerne l'orthophonie et de compléter les entretiens réalisés avec leurs enfants. Cela leur a aussi permis de s'exprimer.

2.3. Contenu des questionnaires

Les questionnaires oraux comme les questionnaires écrits sont essentiellement composés de quatre grandes parties :

- Quelques questions pour situer de façon globale la personne avec autisme et l'histoire de sa prise en charge orthophonique
- Des questions concernant les connaissances relatives à l'orthophonie
- Des questions* se rapportant à la prise en charge orthophonique en tant que telle de la personne avec autisme : les objectifs visés, les attentes, l'efficacité, les conditions, le

vécu de celle-ci (*ces questions ne concernent pas les parents d'enfants n'ayant jamais bénéficié de suivi en orthophonie)

- Un espace de parole pour toutes les remarques supplémentaires

Les différents questionnaires établis ainsi que les questions posées lors des entretiens sont répertoriés dans les annexes 3,4 et 5.

2.4. Une évaluation facultative des habiletés conversationnelles

Une question particulière des questionnaires diffusés sur internet porte sur les difficultés rencontrées par la personne avec autisme au quotidien. Cette question nécessite un certain recul et une analyse poussée de sa personne / de la vie de son enfant, et vise de plus l'aperçu plus ciblé des difficultés dans le domaine de la pragmatique du langage (domaine concernant tout particulièrement les orthophonistes). Nous avons proposé de façon complémentaire à cette question (par le biais d'un lien) une grille d'évaluation / auto-évaluation des habiletés communicationnelles. Celle-ci est directement retranscrite de l'auto-évaluation des habiletés communicationnelles (AHC) créée par Pomini en 1999. Il s'agit d'une grille de seize items décrivant différents aspects de la communication, pour chacun desquels le sujet est amené à indiquer à quel point (non, un peu, assez, tout à fait) l'item correspond à ce qu'il fait ou ressent.

Nous avons repris la grille de Pomini pour le questionnaire pour les adultes avec autisme sans retard mental et retranscris celle-ci à la troisième personne du singulier pour permettre aux parents de la remplir pour leur enfant (voir annexe 6).

Nous n'avons cependant pas coté ces grilles, qui ont vraiment pour but un aperçu global des difficultés ressenties. Par ailleurs, ces grilles ont été proposées de façon facultative, pour que nul ne se sente évalué alors que le questionnaire était présenté comme une recherche d'avis. En effet, la peur du jugement et la méfiance à l'égard des professionnels de la santé (due à l'histoire particulière de la prise en charge des personnes avec autisme) étant encore bien présentes, nous avons jugé préférable de permettre de choisir ou non de remplir cette grille d'évaluation.

Pour cette même raison également, les questionnaires ont tous été remplis de manière anonyme.

3. Mode de traitement des données

Nous distinguerons principalement deux groupes principaux : celui des personnes avec autisme sans retard mental et celui des parents d'enfant(s) avec autisme sans retard mental, dans lequel nous pourrons comparer différents sous-groupes en fonction :

- Du suivi en orthophonie ou non de l'enfant
- Du type d'exercice de l'orthophonie (libéral ou non)

Les questions portant essentiellement sur les mêmes points dans les groupes interrogés, nous essayerons de les mettre en corrélation et de trouver des grands points de concordance entre les différentes réponses fournies.

Pour les entretiens, nous réaliserons d'abord une analyse qualitative individuelle des réponses de chacun (que nous mettrons en lien avec des réponses complémentaires des parents de l'enfant ou adolescent rencontrés), avant de comparer et faire des liens entre les différents entretiens réalisés.

Les questionnaires sur internet seront analysés de façon plus globale.

L'analyse qualitative pourra entre autres porter sur :

- La pertinence des réponses fournies les unes par rapport aux autres
- La précision des réponses fournies
- Le caractère généralisable des réponses
- Les connaissances scientifiques et théoriques
- Les remarques associées

Par ailleurs, certaines réponses permettront une analyse plus statistique, qui permettra de dégager une tendance de groupe.

Nous prendrons en compte le vécu de chacun et ses remarques propres. Nous accorderons de plus une attention particulière aux questions pour les réponses desquelles aucune corrélation interindividuelle n'est possible.

4. Précautions méthodologiques

Nous avons fait le choix d'interroger une population avec des critères d'exclusion peu nombreux. De ce fait, notre recueil permettra d'avoir des avis et des regards divers et généraux, mais représentatifs de la population ayant répondu à nos questionnaires particulièrement, et non généralisables ! Par ailleurs, on pourrait supposer que les personnes

ayant souhaité participer à l'enquête sur internet sont particulièrement investies dans la prise en charge de leur enfant/leur propre prise en charge, ce qui n'est pas forcément le cas de tout le monde. De plus, les personnes avec autisme rencontrées sont toutes suivies en orthophonie dans le cadre du SESSAD « vivre avec l'autisme » et avec le même praticien orthophoniste, à raison d'une fois 45 minutes par semaine. Leurs regards ne peuvent donc concerner que cette prise en charge orthophonique particulière.
Il s'agit donc bien d'un recueil auprès d'un groupe de personnes non représentatif de l'ensemble des personnes directement concernées par l'autisme sans retard mental associé.

Nous n'avons pas souhaité demander de photocopie de bilan et/ou de diagnostic et nous basons donc dans une relation de confiance quant à l'absence de retard mental et la présence d'autisme pour les personnes concernées par le questionnaire sur internet. De la même façon, les difficultés de compréhension ont été écartées autant que possible mais pas objectivées, elles ont donc pu inférer dans les réponses aux questionnaires.

Enfin, la présence de l'orthophoniste du SESSAD pendant les entretiens (pour rassurer les jeunes et leur éviter l'angoisse d'être avec quelqu'un d'inconnu) pourrait avoir influencé les réponses transmises, notamment celles concernant le plaisir de venir en orthophonie et les points négatifs de celle-ci. Nous n'avons toutefois ressenti aucune gêne.

5. Hypothèses opérationnelles

A travers ce mémoire, nous tentons de prendre en note différents regards portés sur l'orthophonie par des personnes avec autisme sans retard mental associé et/ou leurs parents. Autrement dit, nous cherchons à voir quelles sont les connaissances de ces personnes concernant l'orthophonie, quels objectifs et quelles attentes elles ont de l'orthophonie. Pour répondre à ces questions, nous avons rédigé différentes hypothèses opérationnelles :

- Les connaissances de l'orthophonie sont partielles, surtout chez les parents d'enfants avec autisme n'ayant pas bénéficié de suivi orthophonique : l'orthophonie est plus liée à l'aspect parole et construction du langage en tant que tels qu'à la prise en charge de la communication dans sa globalité.

- Les personnes autistes sans retard mental ont chacune leurs propres attentes et leurs propres objectifs concernant la prise en charge orthophonique ; ces attentes concernent leur vécu et leur personnalité propre. On ne peut pas faire de tableau général.

- Les attentes des parents concernent davantage des connaissances et un savoir-faire qu'une méthode bien particulière.

- Les attentes des parents de patients autistes par rapport à la prise en charge orthophonique ne coïncident pas forcément avec les attentes des patients autistes.

- Globalement, les objectifs de prise en charge sont connus et discutés avec l'orthophoniste.

- Les prises en charge en orthophonie sont majoritairement considérées comme efficaces et plaisantes.

RESULTATS ET ANALYSE

1. Analyse des données

1.1. Participation à l'enquête

Tableau représentant le nombre de participants à l'enquête par groupes ainsi que le nombre de personnes ayant répondu à l'Evaluation des Habiletés Conversationnelles :

Personnes ciblées	Adultes avec autisme (questionnaire internet)	Enfants ou adolescents avec autisme (entretiens)	Parents d'enfants avec autisme étant suivis en orthophonie (enfants rencontrés)	Parents d'enfants avec autisme étant suivis en orthophonie (questionnaire internet)	Parents d'enfants avec autisme n'ayant jamais été suivis en orthophonie (questionnaire internet)	Nombre total de participants
Réponses aux questions	0	7	7	13 (+3*)	3	33
Réponses à l'EHC	0	Non concernés	Non concernés	5 (+2*)	1	8

* parents d'enfants avec autisme sans retard mental ayant répondu au questionnaire concernant les enfants n'ayant jamais été suivis en orthophonie alors que leur(s) enfant(s) ont bénéficié d'orthophonie

Avant tout, nous allons essayer d'interpréter les différents taux de participation, et notamment ceux concernant les réponses aux questionnaires sur internet.

Tout d'abord, la majorité des personnes ayant répondu au questionnaire sur internet sont des parents d'enfant(s) étant ou ayant été suivi(s) en orthophonie. Ce résultat nous apparaît comme prévisible, puisqu'il paraît logique qu'ils se sentent davantage concernés par l'orthophonie et voient plus d'intérêt de répondre à notre enquête que les parents dont les enfants ne sont pas suivis en orthophonie.

Ensuite, plusieurs interprétations sont possibles à l'absence de réponses de la part des personnes avec autisme contactées par le biais des associations. En effet, on peut tout d'abord émettre l'hypothèse que ces personnes ne voient pas l'intérêt de partager leurs avis concernant leur prise en charge. De plus, on peut aussi se dire que ces personnes sont déjà souvent

sollicitées lors de leur(s) prise(s) en charge, ou au contraire qu'elles n'ont pas l'habitude de l'être (or elles n'aiment généralement pas la nouveauté). Mais cette absence de participation pourrait aussi révéler l'idée que l'orthophonie est surtout associée à la prise en charge des enfants et non des adultes. Enfin, nous n'écarterons pas le fait que le questionnaire est peut-être apparu trop compliqué et/ou que les questions restent très théoriques donc possiblement difficile à appréhender. Nous rappellerons toutefois qu'aucune association d'adultes avec autisme ne nous ayant transmis un retour, aucune estimation du nombre de personnes avec autisme ayant été informées de l'enquête n'est possible. Pourtant, les associations ayant transmis les liens pour nos questionnaires à leurs adhérents sont constituées à la fois de parents d'enfant(s) avec autisme et de personnes avec autisme.

Pour finir, huit personnes sur les dix-neuf à qui cela a été proposé ont accepté de remplir l'évaluation des habiletés conversationnelles. Ce taux de participation nous interroge : y a-t-il trop de demandes concernant ce type d'évaluation (lors du diagnostic notamment) ? Y a-t-il une certaine réticence à remplir une grille d'évaluation (peur du jugement) ? Ou encore, malgré le caractère anonyme de l'enquête, remplir une grille de ce type est-il trop personnel ?

Les taux de participation à notre enquête révèlent donc un investissement de la part des parents d'enfant(s) avec autisme sans retard mental, ainsi qu'une probable réticence :

- De la part des personnes avec autisme, à répondre à ce type d'enquête
- De la part des parents des personnes avec autisme, à remplir des grilles d'évaluation dans cette circonstance.

1.2. Les connaissances de l'orthophonie

1.2.1. Connaissances des enfants et adolescents avec autisme sans retard mental associé rencontrés

A la question « Qu'est-ce que l'orthophonie ? » (souvent reformulée en « *c'est quoi, le travail de l'orthophoniste ? »),* seuls quatre des jeunes ont répondu :

- A. : « *S'occuper des enfants, leur apprendre des tas de choses* »
- Q. : « *L'orthophonie c'est pour contrôler le mouvements avec la langue, les bras, les mouvements du comportement. Et aussi apprendre à prendre des nouvelles, à discuter. »*

- D. : « *L'orthophoniste c'est une personne qui explique aux gens qu'ils apprennent mieux à parler parce qu'ils cafouillent. Orthophonie : phonie c'est entendre et ortho c'est comme l'orthographe, donc orthophonie ça veut dire qui explique l'orthographe.* »
- S. : « *L'orthophonie c'est la rééducation de quelque chose qui n'est pas au point. Par exemple, déglutir la langue c'est un exercice, c'est ça la rééducation. Quelque chose à corriger.* »

A. fait ainsi appel à son expérience de l'orthophonie mais ne peut cependant donner d'explication précise et cohérente au rôle de l'orthophoniste. On peut supposer qu'il ne perçoit pas vraiment la spécificité des différents intervenants le prenant en charge (éducateur, psychologue).

Q., de son côté, fait probablement appel à son expérience de rééducation de la déglutition lorsqu'il parle de contrôler « les mouvements avec la langue », mais sa définition de l'orthophonie fait également référence à des domaines qu'il n'a pas travaillés avec l'orthophoniste (comme « les mouvements du comportement » par exemple) et manque par conséquent d'un peu de cohérence avec la réalité des faits.

De façon tout à fait différente, D. donne tout d'abord une définition de l'orthophonie en rapport avec le langage oral, puis essaye de se référer à l'étymologie du mot pour en trouver la signification. S. donne, quant à lui, une définition générale de la « rééducation » mais pas de l'orthophonie. Nous noterons ici que ni A., ni Q., ne font de lien avec leur vécu et leur propre rééducation en orthophonie.

Définir le champ de l'orthophonie, même de façon partielle, a donc été particulièrement difficile (voire impossible) pour les enfants ou adolescents avec autisme que nous avons rencontrés. Donner une définition nécessite cependant une certaine catégorisation des différents domaines travaillés et une vue d'ensemble, tâches particulièrement difficiles pour des personnes avec autisme.

Toutefois, si dans les définitions demandées il n'a pas toujours été fait de lien avec l'expérience, de nombreux domaines du champ de l'orthophonie ont été cités au cours des entretiens. En effet, tous les jeunes rencontrés ont pu expliquer ce qu'ils font en orthophonie, de façon partielle. A ces questions, aucun n'a donné de réponse incohérente ou se rapportant à d'autres prises en charge.

Ainsi, au cours des différents entretiens, des références ont été faites concernant :

- la communication et les habiletés conversationnelles : « *on apprend comment on discute* » (A.), « *prendre des nouvelles* » (Q.), « *on a déjà travaillé [...] : « quand quelqu'un est en retard », « quand quelqu'un est allé chez le coiffeur », « le groupe »* [c'est-à-dire les compétences sociales pour l'atelier théâtre]*, « les adultes du SESSAD », « aide-moi s'il-te-plaît »…* », (D.), « *on travaille les pauses* » (Lo.)
- l'expression et la compréhension non verbale : « *on a appris les émotions* » (S.)
- les rééducations fonctionnelles :
  - de la déglutition : « *contrôler les mouvements avec la langue*, *en ce moment je fais la déglutition »* (Q.), « *déglutir la langue* » (S.),
  - de l'articulation : « *on se muscle les joues pour faire le son [ch]* » (A.)
- la compréhension du langage oral ou écrit : « *des textes d'analyse avec des questions, choisir des titres* » (S.), « *des jeux avec des mots* » (Lo.), « *les homonymes/synonymes/antonymes* […]*, expliquer des blagues* » (D.)
- l'expression du langage oral ou écrit : « *on corrige des textes, on fait un jeu avec des mots* » [Lo.], « *l'orthographe, les mots* » (Lu.), « *les techniques comme décrire et pour structurer les rédactions, les rédiger* » (S.), « *L'orthophoniste c'est une personne qui explique aux gens qu'ils apprennent mieux à parler parce qu'ils cafouillent.* » (D.), « *la prononciation* » (Q.)
- la respiration et la relaxation : « *on travaille la respiration et l'expiration* » (G.), « *se relaxer* » (D.), « *on respire, tout ça* » (A.)

Bien que les définitions de l'orthophonie soient vastes et incomplètes, incohérentes ou inexistantes, les enfants et adolescents ont donc tous une connaissance de l'orthophonie du fait de leur expérience.

On peut donc dire d'une part, qu'il est difficile pour eux, voire impossible, de généraliser cette expérience pour trouver une définition globale de l'orthophonie.

D'autre part, les différentes expériences de l'orthophonie permettent, globalement, d'avoir un aperçu des principaux domaines de travail de l'orthophoniste auprès des personnes avec autisme sans retard mental associé.

1.2.2. Connaissances des parents d'enfant(s) avec autisme sans retard mental associé

Les connaissances de l'orthophonie sont essentiellement mises en avant par deux questions différentes. La première, ouverte, demande une définition de l'orthophonie, sans avoir au préalable donné à réfléchir sur les champs d'activité de cette discipline ou sur l'éventuelle expérience que leur enfant pourrait avoir d'une prise en charge en orthophonie. Nous admettrons donc que cette question ouverte permet d'avoir des réponses spontanées et révélant l'idée principale que le parent répondant au questionnaire se fait de l'orthophonie.
La deuxième question consiste à choisir parmi une liste de domaines de travail ce qui relève de l'orthophonie et ce qui n'en relève pas. Elle permet donc de voir si les connaissances effectives des parents de notre groupe concernant l'orthophonie sont relatives à tous les différents domaines pouvant être touchés par une prise en charge, et à quels domaines de travail l'orthophonie est majoritairement associée.

1.2.2.1. « Qu'est-ce que l'orthophonie ? » : définitions de parents

Pour la totalité des parents ayant participé à notre enquête (les parents des jeunes avec lesquels nous nous sommes entretenus et les parents d'enfant(s) avec autisme sans retard mental ayant participé à l'enquête sur internet, soit 26 parents en tout), nous pourrons différencier trois grands types de réponses.

Tout d'abord, l'absence de définition : malgré le suivi de leur enfant, trois parents ont dit ne pas savoir ce qu'est l'orthophonie. Deux autres parents n'ont par ailleurs pas donné de réponses à la question, ce que nous interpréterons de la même façon.

Ensuite, les définitions incomplètes : proportionnellement, elles constituent la plus grande part des définitions données par les parents de ce groupe. En effet, nous avons considéré dix définitions fournies comme telles. Nous n'analyserons pas chacune d'elles en détails mais distinguerons deux grandes catégories de définitions.

Tout d'abord, les définitions qui font références à la communication mais pas sous tous ses aspects. Il s'agit de la plupart des définitions qui peuvent faire référence :

- Au versant expression de la communication uniquement

- Au versant compréhension de la communication uniquement
- A certains aspects de la communication uniquement : la parole, le langage, oral ou écrit, mais sans évoquer le versant pragmatique
- Aux acquisitions se rapportant aux apprentissages scolaires seulement

Un seul des parents de ce groupe fait référence au versant pragmatique du langage en évoquant les « *règles de discussion* » mais fait mention d'une « *rééducation du langage parlé* » donc uniquement du versant expression de la communication.

Nous remarquerons d'ailleurs que les trois parents dont les enfants avec autisme sans retard mental n'ont jamais consulté d'orthophoniste ont donné ce type de définition incomplète de l'orthophonie.

Ainsi, un de ces parents définit l'orthophonie comme une « *aide à la lecture, à la locution, rapidité* ». L'aspect expressif du langage (par la mention de « locution ») ainsi que l'aspect « décodage » de la lecture sont associés à un possible travail de l'orthophoniste, mais pas la communication dans sa globalité, avec ses versants compréhension et surtout pragmatique.

De la même façon, un autre de ces parents définit l'orthophonie comme « *une méthode qui aide à mieux parler, à décoder le sens des mots* ». Là encore, on note la mention de l'expression du langage, mais également l'évocation de la compréhension avec seulement mention du « sens des mots » donc seulement la compréhension du langage par le travail du vocabulaire et non les versants syntaxiques et pragmatiques du langage. Nous remarquerons par ailleurs le terme de « méthode » pour définir la discipline qu'est l'orthophonie, pouvant sous-entendre qu'il s'agit d'une « façon de faire » parmi d'autres. Ce terme nous paraît en effet particulièrement intéressant à réfléchir car, au vu du nombre de méthodes de rééducations plus ou moins médiatisées et plus ou moins issues de recherches présentées aux parents pour leur(s) enfant(s) avec autisme, on pourrait penser que si l'orthophonie est définie comme une « méthode » elle est considérée comme une technique qui pourrait dès lors s'opposer à d'autres techniques. Nous noterons pour ce parent un malentendu en ce qui concerne l'orthophonie qui reste une discipline pouvant conjuguer différentes méthodes afin de parvenir à différents objectifs de prise en charge.

Enfin, le troisième de ces parents définit l'orthophonie comme « *un travail qu'un professionnel effectue sur tout ce qui touche aux sons émis par la voix humaine (mauvaise prononciation, voix trop forte ou pas assez…) ainsi que tous les problèmes de positionnement ([…] la langue en particulier).* » Il mentionne également de façon complémentaire le trouble

dyslexique sans plus de précisions. Cette définition fait clairement référence à l'aspect praxique du langage mais, ici également, aucunement à la communication dans son ensemble avec notamment le versant compréhension du langage ou l'aspect pragmatique de celle-ci.

Trois parents ayant participé à notre enquête ont par ailleurs fourni des définitions qui nous sont apparues comme incomplètes mais à différencier de toutes les définitions se référant à la communication, mais uniquement sous l'un ou l'autre de ses versants.

Pour un parent, l'orthophonie apparaît comme « *[l]e seul moyen pour un enfant d'apprendre ce qu'est un objet, à quoi il sert, à lire, écrire, compter, et à dire ce qu'il ressent* ». On ne peut pas dire que cette réponse soit incorrecte mais elle s'applique à certains enfants, pas à tous ! Ce n'est donc pas « le seul moyen pour un enfant » mais « un moyen pour certains enfants » (ou « le seul moyen pour son enfant »). Par ailleurs, certains points clés de la prise en charge d'un enfant avec autisme ne sont pas relevés, comme le travail de la compréhension de l'implicite, la pragmatique, etc. On peut donc dire de cette définition en particulier qu'elle énumère différents objectifs de travail possibles d'un orthophoniste mais semble ne se référer qu'à une expérience propre, sans généralisation possible.

Deux autres parents ont défini l'orthophonie comme « *un soutien indispensable* » et un « *coach supplémentaire dans la vie* ». Nous noterons ici toute l'importance accordée à l'orthophonie et le versant d'accompagnement de la profession qui est non négligeable.

Nous remarquerons de plus que, en ce qui concerne les parents d'enfants pris en charge en orthophonie dont les définitions sont incomplètes ou absentes, la moitié d'entre eux avancent que la prise en charge en orthophonie de leur(s) enfant(s) avec autisme sans retard mental n'est pas du tout liée à des difficultés relevant du spectre autistique (voir annexe 5).

Enfin, des définitions plus générales et faisant mention de la communication dans sa globalité ont aussi été fournies. En effet, sept parents ont pu définir l'orthophonie en distinguant souvent différents aspects du langage, tous pris en compte dans leurs définitions. En guise d'exemple, citons-en quelques-unes :

- « *un praticien qui aide à accéder au langage (oral et écrit) et à ses codes, puis à s'en servir dans son raisonnement et sa production* »
- « *aider à parler et/ou à communiquer de façon efficace* »
- « *un moyen de remédier aux troubles du langage mais aussi d'aide pour les enfants ayant des difficultés de communication ou d'apprentissage de la lecture* »

Toutes les définitions de ce type ont été fournies par des parents d'enfant(s) avec autisme sans retard mental suivi(s) en orthophonie ou l'ayant été.

En conclusion, aucune des définitions de l'orthophonie données par les parents de ce groupe de référence n'apparaît comme incohérente. Celles qui apparaissent comme les plus représentatives de ce qu'est l'orthophonie sont toutes données par des parents d'enfants suivis en orthophonie. Les réponses restent néanmoins majoritairement incomplètes et évoquent peu la communication dans sa globalité, et plus particulièrement son versant pragmatique. Les réponses données par les parents n'ayant jamais consulté d'orthophoniste avec leur enfant ont ces mêmes limites.
Voyons à présent si ces différentes définitions sont représentatives des connaissances effectives du champ de compétences d'un orthophoniste.

1.2.2.2. Connaissances du champ de compétences d'un orthophoniste

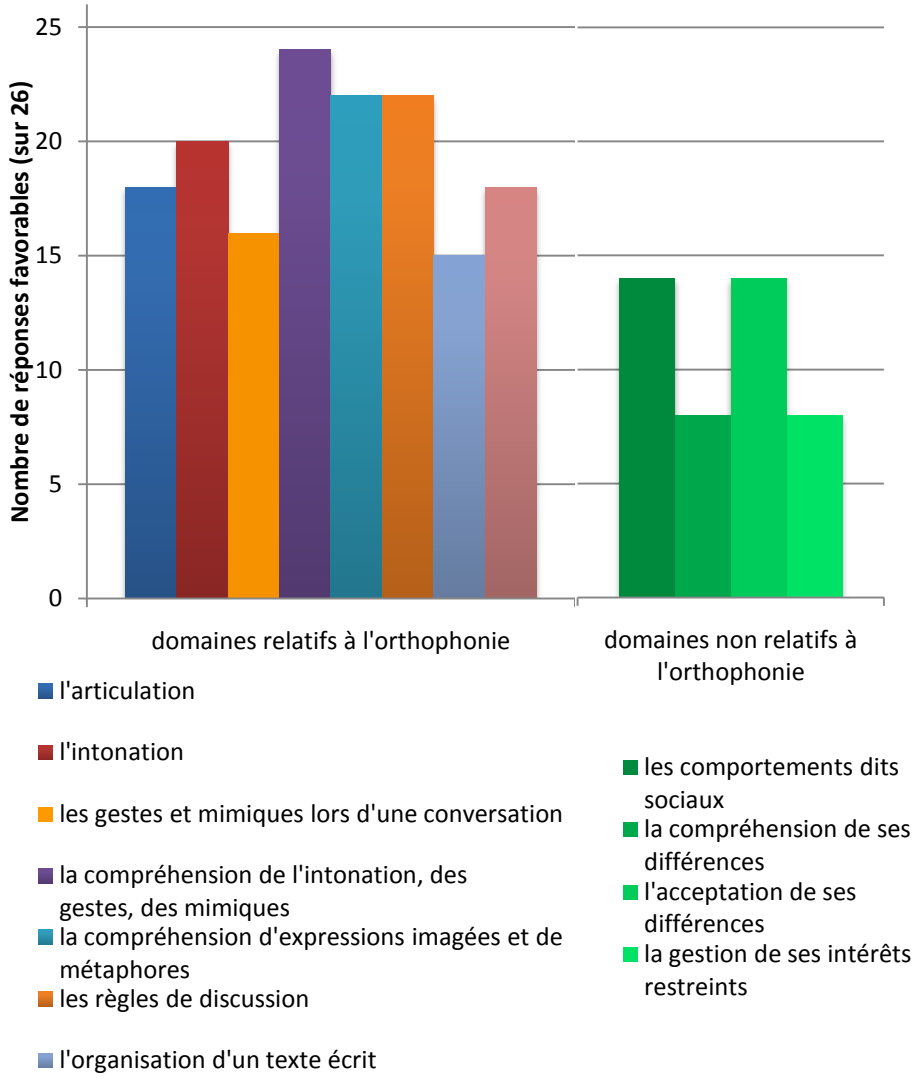
Le côté partiel des connaissances de l'orthophonie des parents révélé par les définitions majoritairement fournies est également retrouvé dans les réponses concernant le champ d'actions d'un praticien orthophoniste. Par « champ d'actions », nous entendrons ici non pas tous les domaines de compétences d'un orthophoniste mais plus précisément ceux qui pourraient intéresser de façon directe les personnes avec autisme sans retard mental associé…

En effet, lorsqu'il s'agit d'associer ou non un certain nombre de domaines à l'orthophonie, seuls quatre parents de notre groupe de référence associent à l'orthophonie uniquement et de façon complète les différents domaines qui lui sont propres.
Toutefois, nous remarquerons qu'aucun de ces parents n'avait donné spontanément de définition complète de l'orthophonie.
A l'inverse, aucun des parents qui avaient donné de définition plus complète de l'orthophonie en mentionnant particulièrement la communication dans sa globalité, n'a associé tous les domaines de travail liés à l'orthophonie à celle-ci.

Or, les définitions et les questions portant sur les différents domaines de l'orthophonie sont complémentaires. Nous pouvons donc dire que les connaissances de l'orthophonie, en ce qui concerne les parents interrogés, restent partielles.

Par ailleurs, aucun item proposé n'est admis par tous les parents ayant participé à notre enquête. En effet, comme le révèle le graphique suivant, tous les parents de notre groupe de référence n'ont pas opté pour les mêmes items. Certains items ont toutefois été plus souvent cochés que d'autres.

Graphique représentant différents domaines de travail, relatifs ou non à l'orthophonie, en fonction du nombre de parents les ayant identifiés comme faisant partie du champ de compétences propre d'un orthophoniste :



Ainsi, nous relèverons que les items suivants sont, dans ce groupe, les plus souvent associés à l'orthophonie :

- La compréhension de l'intonation, des gestes, des mimiques

- La compréhension d'expressions imagées et de métaphores
- Les règles de discussion
- L'intonation

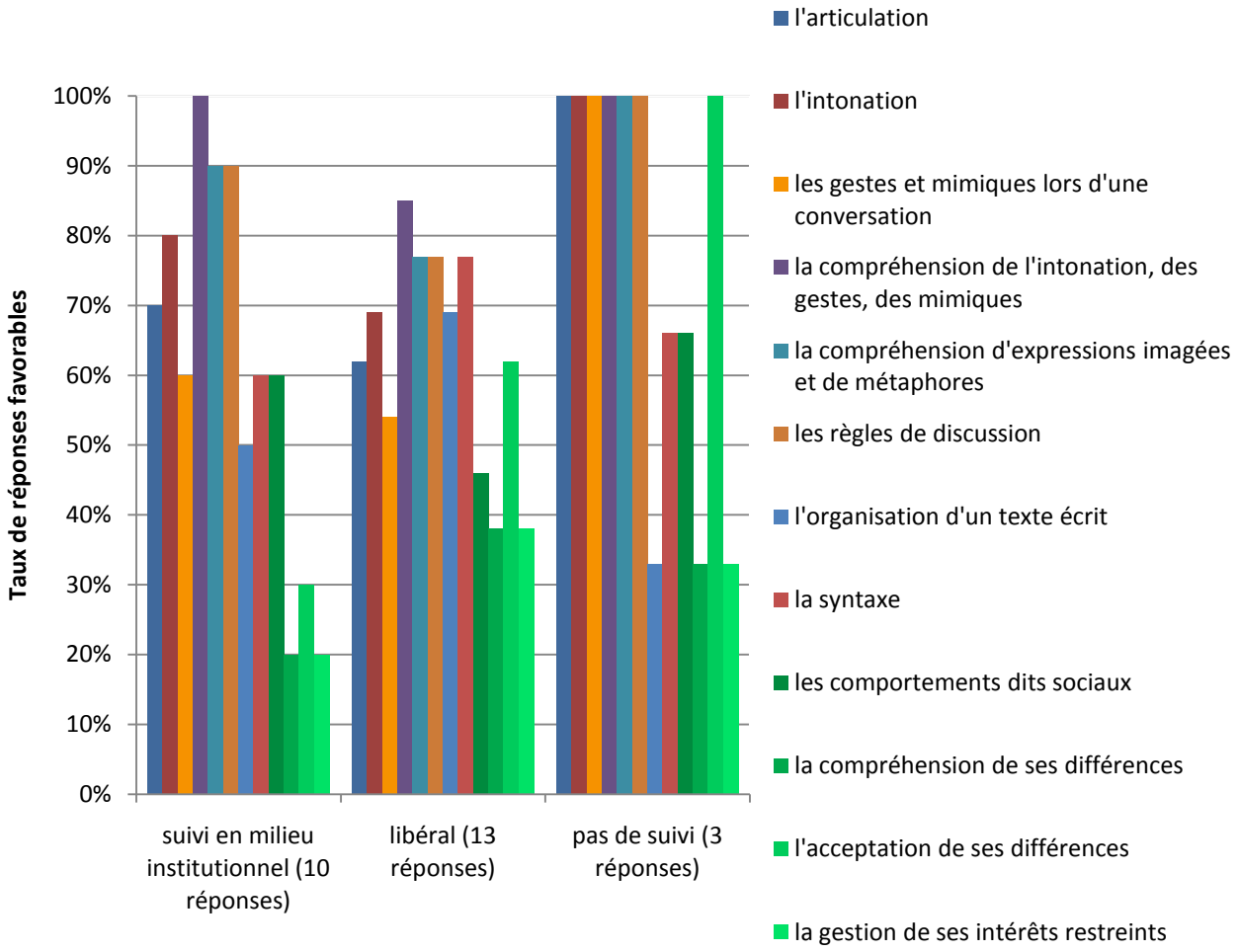
Ces résultats sont assez surprenants puisqu'il apparaît que, contrairement à l'ensemble des définitions données spontanément de l'orthophonie, la communication sous ses aspects pragmatiques, verbaux ou non verbaux, est davantage associée ici à l'orthophonie que les domaines propres au langage oral en son versant expression. De plus, les gestes et les mimiques lors d'une conversation ainsi que l'organisation d'un texte écrit sont associés à l'orthophonie par moins de la moitié des parents de notre groupe, révélant eux-aussi une certaine incohérence puisque faisant partie des domaines non verbaux et pragmatiques.

Il y a néanmoins indéniablement davantage de « bonnes » réponses que de réponses erronées. Des connaissances de l'orthophonie sont donc bien réelles.
Nous admettrons de plus que si les « comportements sociaux » en tant que tels ne relèvent pas directement de l'orthophonie, ils sont souvent liés aux « règles de discussion », autrement dit à l'aspect pragmatique de la communication, et peuvent par conséquent être abordés en orthophonie. De même, nous ne pourrons nier que l'acceptation de ses différences est un aspect peut être moins évident de la prise en charge orthophonique (sans doute plus associé à la psychologie) mais qui a son importance dans la mesure où les troubles du langage gênèrent des troubles du comportement social.

Nous avons toutefois cherché à distinguer différents groupes de parents selon la prise en charge orthophonique de leur enfant et, comme en témoigne le graphique ci-dessous, il apparaît que les domaines associés à l'orthophonie quand celle-ci est exercée en milieu institutionnel concernent surtout la compréhension. Tous les items relatifs à l'expression (articulation, gestes et mimiques, syntaxe et organisation d'un texte écrit) apparaissent moins souvent. La moitié des parents interrogés dont les enfants avec autisme sans retard mental sont suivis en orthophonie dans un milieu institutionnel considèrent l'organisation d'un texte écrit comme de l'ordre de l'orthophonie. Si l'on pourrait supposer que la prise en charge en orthophonie dans un milieu institutionnel fait davantage partie d'une équipe pluridisciplinaire dans laquelle chaque rôle est bien défini (tous les enfants dont les questionnaires ont fait l'objet bénéficient d'une prise en charge pluridisciplinaire incluant un nombre plus ou moins

important de professionnels), la syntaxe y est autant associée que les comportements sociaux, qui ne relèvent pourtant pas spécifiquement de l'orthophonie bien que pouvant y être liés.
Les réponses des parents d'enfants suivis en milieu libéral sont un peu plus homogènes. Nous remarquerons un taux de réponses favorables plus élevé en ce qui concerne l'acceptation de ses différences que les gestes et les mimiques lors d'une conversation.
Cet item est également choisi par les trois parents qui n'ont pas d'expérience de l'orthophonie en ce qui concerne la prise en charge de leur enfant avec autisme.

Graphique représentant les taux de réponses favorables à la proposition d'un item en tant que faisant partie du champ d'action d'un orthophoniste, en fonction du type de suivi en orthophonie de l'enfant :



Ces différents résultats montrent donc, de façon générale pour les parents ayant participé à notre enquête, des connaissances incomplètes de l'orthophonie. Celle-ci n'est pas associée à la prise en charge de la communication dans sa globalité et sous tous ses versants.

Il n'y a cependant pas vraiment de tendance générale dans ces connaissances rapportées de l'orthophonie et le champ de compétence de ses praticiens. De façon très globale, l'aspect pragmatique n'est évoqué que dans son versant expression, et l'aspect non verbal que dans son versant compréhension.

1.2.3. Connaissances manquantes, prise en charge orthophonique écartée

Nous avons déjà rapporté les définitions donnés de l'orthophonie par les parents dont les enfants ne sont pas pris en charge en orthophonie. Tentons à présent d'approfondir notre recherche en mettant en lien leurs connaissances de l'orthophonie et la réalité de prise en charge de leurs enfants.

Le parent de P. relate ainsi des difficultés relationnelles, avec notamment un manque d'humour. Dans l'évaluation des habiletés conversationnelles de P., il rapporte également, entre autres :

- Que, d'après ses impressions, son enfant n'ose pas regarder l'autre quand il discute avec lui
- Que P. a assez de mal à mettre fin à une conversation
- Qu'il module peu sa voix en fonction des situations (par exemple, parler doucement pour ne pas gêner ou fort pour être bien entendu)

Ce bref portrait de quelques particularités liées à l'autisme sans retard mental associé relate ainsi des difficultés en termes de communication para-verbale (modulation de la voix) mais aussi de communication dans sa globalité avec ses versants pragmatiques, ainsi qu'éventuellement la compréhension non verbale qui pourrait être gênée du fait que l'enfant ne semble pas prendre d'indices non-verbaux. Toutefois, la prise en charge orthophonique n'a pas été envisagée car elle est associée au langage et non à la communication dans sa globalité. Ce parent rapporte alors que l'orthophonie n'a pas été envisagée car d'autres professionnels ont dit que la prosodie s'améliorerait d'elle-même.

Nous remarquons simplement ici que la prise en charge en orthophonie est uniquement associée à l'émission du langage et donc considérée comme inutile pour cet enfant dont le langage ne semble pas poser de problème. Toutefois, remarquons que P. fait partie d'un groupe « pour développer les relations sociales » (à raison d'une heure par semaine), un travail sur la communication y est probablement envisagé…

C., qui n'a lui non plus jamais consulté d'orthophoniste, aurait notamment, selon ses parents, des difficultés dans les relations à autrui et la compréhension de l'implicite. Mais la prise en charge en orthophonie n'a pas été envisagée car « *même si le langage était particulier (écholalie), C. avait une parfaite prononciation et [l'orthophonie] n'a pas été proposée* ». Il apparaît donc à nouveau que des connaissances partielles de l'orthophonie ont entravé la possibilité d'une prise en charge, notamment chez les professionnels qui pourraient avoir conseillé les parents.
Ch. n'a par ailleurs pas consulté d'orthophoniste non plus « *car aucun problème de locution* » (mais des difficultés de socialisation et communication ont été rapportées).

Ces trois témoignages montrent bien que des connaissances partielles de la pratique d'un orthophoniste ne laissent pas envisager une prise en charge de ce type alors que celle-ci pourrait éventuellement être bénéfique.

« *Mon enfant n'a plus eu besoin de prise en charge après le diagnostic (en orthophonie bien sûr) !* »

Le manque de connaissance de l'orthophonie et ses répercutions sur la prise en charge est par ailleurs également rapporté par d'autres parents dont les enfants ont déjà consulté un orthophoniste. Un orthophoniste était alors consulté, d'après les parents, pour des difficultés relevant d'un trouble du spectre autistique mais non identifiées comme telles : des difficultés de langage oral (associées d'abord à une suspicion de dysphasie), des difficultés de compréhension écrite, …
Quatre parents ont fait part de cela, et nous en déduisons que pour eux (et certains professionnels qui les ont rencontrés ?) une prise en charge en orthophonie n'est pas envisageable dans le but d'une amélioration de la communication, qui, rappelons-le, est altérée dans tous les TED. Il semble qu'alors, la prise en charge en orthophonie ait été interrompue à l'annonce du diagnostic d'autisme ou de syndrome d'Asperger, ce qui montre toute l'étendue de l'information à transmettre encore, aux parents comme aux professionnels (dont certains orthophonistes ?).

En effet, il semble que ces prises en charge en orthophonie n'aient non pas été arrêtées par un choix éclairé (on pourrait évoquer les hypothèses de rééducations trop

nombreuses, de priorités, de manque de progrès…), mais qu'elles soient davantage dues à un manque d'informations aux parents.

1.3. Les objectifs de la prise en charge, les attentes de l'orthophonie

1.3.1. Objectifs de prise en charge

Un suivi peut donc ne pas être envisagé par méconnaissance de la réalité de la prise en charge en orthophonie. Ces connaissances manquantes peuvent toutefois également limiter les objectifs des parents en ce qui concerne la prise en charge orthophonique de leur enfant. En effet, comment tendre avec l'orthophoniste vers un objectif qui n'est pas assimilé à l'orthophonie ?

Souvent, en ce qui concerne les prises en charge décrites par les parents de notre groupe de référence « parents d'enfants avec autisme sans retard mental associé suivis ou ayant été suivis en orthophonie », les objectifs sont établis avec l'orthophoniste ou expliqués par celui-ci aux parents, de façon plus ou moins complète. Ainsi, dix-huit parents sur vingt rapportent que l'orthophoniste qui suit leur enfant leur a parlé des objectifs de sa prise en charge. Deux d'entres eux rapportent cependant que cela n'a pas été le cas chez tous les orthophonistes qu'ils ont consultés. Il semblerait que les objectifs de prise en charge ne soient donc pas toujours expliqués aux parents. D'ailleurs, deux réponses sont négatives à la question « *l'orthophoniste vous a-t-il parlé de ses objectifs de travail concernant votre enfant* ? » (une de ces deux réponses étant : « *non, car il n'y avait pas de diagnostic posé* ». Nous ne nous attarderons pas spécialement sur cette réponse mais rappellerons que toute prise en charge a des objectifs puisqu'ils sont sa raison d'être… Un manque de clarté de la part de l'orthophoniste pourrait être ici une hypothèse envisageable).

Pour les prises en charge en orthophonie des enfants dont les parents seuls ont répondu, les objectifs initiaux de prise en charge concerneraient :

- La communication en son versant expression :
    - Le langage oral : « *expression du langage* » (pour deux parents), « *mise en place du langage* » (pour deux parents), « *la diminution des écholalies* », « *l'acquisition*

de vocabulaire et des pronoms », « *avoir un plus grand stock lexical* », « *l'intonation et le débit* »

- Et/ou la parole : « *le positionnement de la langue pour l'articulation* »
- Et/ou, plus globalement, « *l'amélioration des moyens de communication* » (deux parents)

- Et/ou la compréhension du langage (pour trois parents)
- Et/ou le langage écrit : « *la lecture* », « *la compréhension de la lecture/ de textes/ de consignes* »

Deux des parents n'avaient pas d'objectifs précis ou directement lié au champ de compétences de l'orthophoniste : « *éviter l'éviction scolaire », « on n'avait pas d'objectifs, on prenait ce qui arrivait* ».

Nous remarquerons que des objectifs se référant davantage à l'aspect pragmatique de la communication ou à la communication non verbale n'ont pas été évoqués ici, ce qui pourrait encore une fois aller dans le sens de domaines non associés à l'orthophonie. Nous ne pourrons cependant omettre le fait que les objectifs sont forcément également liés à l'évolution de l'enfant et à ses difficultés au moment de la consultation, il semble donc évident que plus les enfants sont jeunes et plus ils souffrent d'un retard de langage à différents niveaux, plus celui-ci sera la priorité. L'ordre des choses veut en effet qu'on acquière le langage avant de se soucier, par exemple, du type de registre de langue à utiliser en fonction du contexte. Et justement, il apparaît que, parmi cette population, un orthophoniste ait été consulté avant les sept ans de l'enfant pour la grande majorité des cas (onze enfants sur treize), autrement dit à un âge où un éventuel retard de langage ne serait pas encore forcément comblé et où l'écrit commence tout juste à se mettre en place. Un seul des enfants dont les parents ont participé à notre enquête sur internet a consulté un orthophoniste seulement après seize ans, donc après les acquisitions scolaires et langagières « de base ».

Si les objectifs initiaux de la prise en charge en orthophonie (que nous associerons aux motifs de prise en charge) concernent donc largement le langage oral et le langage écrit (mais pas la communication dans sa globalité pour la plupart des réponses), cela peut certes être lié à un manque de connaissances de la pratique des orthophonistes mais également et très probablement à l'âge de l'enfant au moment de la consultation initiale. Néanmoins, cette constatation en ce qui concerne l'âge de prise en charge et particulièrement la rareté, en ce qui concerne ce groupe néanmoins, de consultations initiales en orthophonie après seize ans,

pourrait aussi évoquer le fait que l'orthophonie pourrait être associée à l'enfance et non à une prise en charge des adultes ou des adolescents.

Mais bien que les objectifs d'après ces parents aient été regroupés ici selon différents domaines de travail, nous remarquons également la diversité des réponses tant dans leurs précisions que dans leurs énonciations.
Cette diversité se retrouve dans les autres objectifs de prise en charge rapportés par ces parents (donc nous pouvons supposer qu'ils sont fixés avec une meilleure connaissance de l'orthophonie et souvent avec l'orthophoniste).
En effet, les objectifs se diversifient et touchent alors différents points de l'orthophonie à différents niveaux. Alors que cinq parents font clairement référence à des objectifs en matière d'acquisitions scolaires (mais à différents niveaux et dans différents domaines : par exemple : « *comment gérer un exposé oral* », « *être plus autonome à l'école* », « *structurer ses rédactions* »), d'autres ciblent davantage les compétences sociales et la communication. De façon cohérente par rapport aux difficultés et aux priorités de chacun, les objectifs de la prise en charge en orthophonie sont donc établis et connus des parents. Ils évoluent avec l'enfant. D'ailleurs, les réponses reflètent bien cette évolution, avec des termes comme « *au-fur-et-à-mesure des progrès* », « *le premier objectif […] puis…, puis…* », « *avec l'évolution de notre enfant* ».
Comme les objectifs, les acquisitions liées à l'orthophonie et jugées comme « les plus essentielles » par les parents sont diverses et variées, allant de « *l'acquisition du langage oral* » à « *comprendre ce [qui est attendu] dans quelles situations* », en passant par « *la tonalité de la voix* », « *apprendre à discuter avec les autres* » ou encore *« lire avec la ponctuation* ».

1.3.2. Les attentes de l'orthophonie

Les attentes et les objectifs sont fortement liés, ce qui paraît être une évidence. On le voit bien dans les réponses données par les parents, où objectifs précis de prise en charge et attentes plus globales sont donnés indistinctement dans les questions propres aux objectifs et les questions propres aux attentes. Par exemple, dans ses attentes de l'orthophonie, un des parents écrit : « *continuer à nous accompagner dans cette aventure et améliorer les habiletés sociales et les stratégies d'apprentissage* ».

On peut distinguer dans cette réponse deux attentes :

- Une attente de progrès (« *améliorer les habiletés sociales et les stratégies d'apprentissage* »), associée aux objectifs des parents en ce qui concerne la prise en charge de leur enfant
- Une attente d'accompagnement : « *continuer à nous accompagner dans cette aventure* ». On peut ici se demander si la première personne du pluriel concerne les parents uniquement, ou si elle inclut la personne avec autisme. En tous les cas, les parents sont concernés…

Les notions d'accompagnement et de guidance font justement aussi partie des attentes des parents. Elles ne sont pas forcément énoncées en tant que telles, mais on les retrouve dans les différents témoignages. On peut ainsi, par exemple, lire : « *[l'orthophoniste nous] donne des conseils souvent très judicieux* », *« accompagner le développement* », « *en période de conflit avec les écoles, l'orthophoniste l'a positivée, seul discours encourageant venant des adultes extérieurs à la famille* […], *les orthophonistes nous ont aussi soutenus dans les contacts avec les écoles et aux réunions ESS/PPS, elles ont longtemps été les seules, c'est nous aussi qui avons été aidés !!!* », « *[j'attends] un conseil par rapport aux troubles que peut avoir notre enfant, une participation active aux équipes éducatives de suivi afin de donner un éclairage et des conseils au corps enseignant* […] », « *nous parlons de nos attentes à l'orthophoniste qui nous guide »*. L'accompagnement attendu concerne donc aussi bien les patients de l'orthophoniste (ici, des enfants avec autisme sans retard mental associé ; à travers des conseils, une présence sur le long terme, des encouragements, une prise en charge adaptée aux objectifs et à l'enfant…) que leurs parents (à travers des conseils ou des aides apportées par rapport à leurs démarches notamment ; on pourrait parler ici plutôt de guidance).

Cet accompagnement passe de plus également par l'écoute et la bienveillance. Il s'agit donc d'une attente réelle (ce qui pourrait bien évidemment être généralisable à tous les professionnels et à tous les patients, peu importe leur trouble). Plusieurs remarques de parents vont dans ce sens, par exemple : « *Il est primordial d'être patient et à l'écoute* », « *une orthophoniste motivée et qui pense que l'enfant peut progresser à son rythme quel qu'il soit est bien utile* […] *: une vue optimiste est le plus important* », « *il faut une prise en charge étape par étape avec une information et une écoute parentale* ».

Pour certains parents, la bienveillance ainsi que les connaissances sont vraiment les deux points essentiels : un premier parent rapporte ainsi que « *rien ne remplace une personne bienveillante et formée à la particularité de ce mode de fonctionnement. Bienveillance et regard positif qui n'enferme pas dans une vision sans avenir, i.e. percevant la personne avec autisme à son minimum. Formation pour éviter la perte de temps, le tâtonnement* […] !», un autre ajoute : « *Comme remarque, je dirai juste qu'il y a encore trop peu d'orthophonistes qui savent prendre en charge un enfant autiste, et qui ne tentent pas régulièrement de chasser les parents de la prise en charge de leur enfant*. ». Il y a donc également une attente réelle de connaissances de la part des orthophonistes.

Si d'autres parents les mentionnent encore dans leurs attentes ou leurs remarques (« *il faut une formation spécifique* », « *il y a trop peu d'orthophonistes spécialisés* »), l'attente de connaissances est tout particulièrement révélée lorsque les parents expliquent leur choix de praticien orthophoniste (dans le cas où il s'agit d'une prise en charge en libéral). Ainsi, six parents sur dix dont les enfants sont ici suivis en libéral vont dans ce sens, et également certains parents dont les enfants sont suivis au SESSAD Vivre avec l'autisme : « *choix par connaissance de l'autisme par l'orthophoniste* » « *oui, conseillée par une psychologue du fait de sa spécialisation dans l'autisme* », « *orthophoniste formée à l'autisme donc prise en charge parfaitement adaptée* », « *oui !!! J'ai choisi cette orthophoniste car formée aux méthodes actuelles de prise en charge des enfants porteurs d'autisme !* », « *après quelques formations nous étions à la recherche d'un ou d'une orthophoniste orienté(e) vers TED »,* « *nous avons arrêté les séances [avec une première orthophoniste] pour faire le même travail avec une orthophoniste spécialisée dans les autismes et elle fait un travail génial avec beaucoup de résultats appliqués au quotidien ».* On retrouve dans ce dernier témoignage l'attente de connaissances mais aussi d'efficacité. L'efficacité est une attente pour tous les parents interrogés. Le fait qu'ils donnent des objectifs de prise en charge dans leurs attentes le montre bien. Mais encore, leurs attentes de connaissances révèlent bien une attente d'efficacité… L'orthophoniste doit donc savoir ce qu'elle fait, ce qu'il convient de faire et comment. Une maman a écrit dans la question portant sur ses attentes : « *Je laisse l'orthophoniste faire ce dont mon enfant a besoin. ».* Cela montre bien la confiance accordée aux capacités et aux connaissances de l'orthophoniste.

Par ailleurs, l'attente de connaissances concerne certes la prise en charge de leur propre enfant, mais aussi celle des autres patients… En effet, quelques parents ont mentionné le fait que des orthophonistes bien formés peuvent aussi orienter/conseiller les parents du patient avant qu'un diagnostic ne soit posé. Un parent rapporte ainsi : « *De plus en plus d'enfants passent à un jeune âge chez l'orthophoniste et il serait idéal que les orthophonistes soient bien informés sur les troubles autistiques. Cela permettrait peut-être de donner l'alerte aux parents plus tôt.* ».

Enfin, il transparaît des différentes réponses une attente d'un certain plaisir. Le côté ludique apparaît comme très important. Bien qu'il ne soit pour personne établi comme une attente de façon explicite, il est souvent évoqué dans les réponses : « *l'approche individuelle et ludique a été très positive pour [notre fille] qui refusait tout* », « *pas trop de pression, sous forme de jeu* », « *toujours attrayant, sous forme de jeux* », « *jouer en apprenant* », ... Cet aspect ludique confère à la prise en charge un aspect plaisant et motivant non négligeable, d'autant plus que de nombreuses prises en charge sont parfois entreprises. Malgré tout, certains parents rapportent que l'orthophonie reste « *synonyme de travail malgré le côté ludique* », ou encore que « *quelquefois, cela semble beaucoup de soin* […] ».

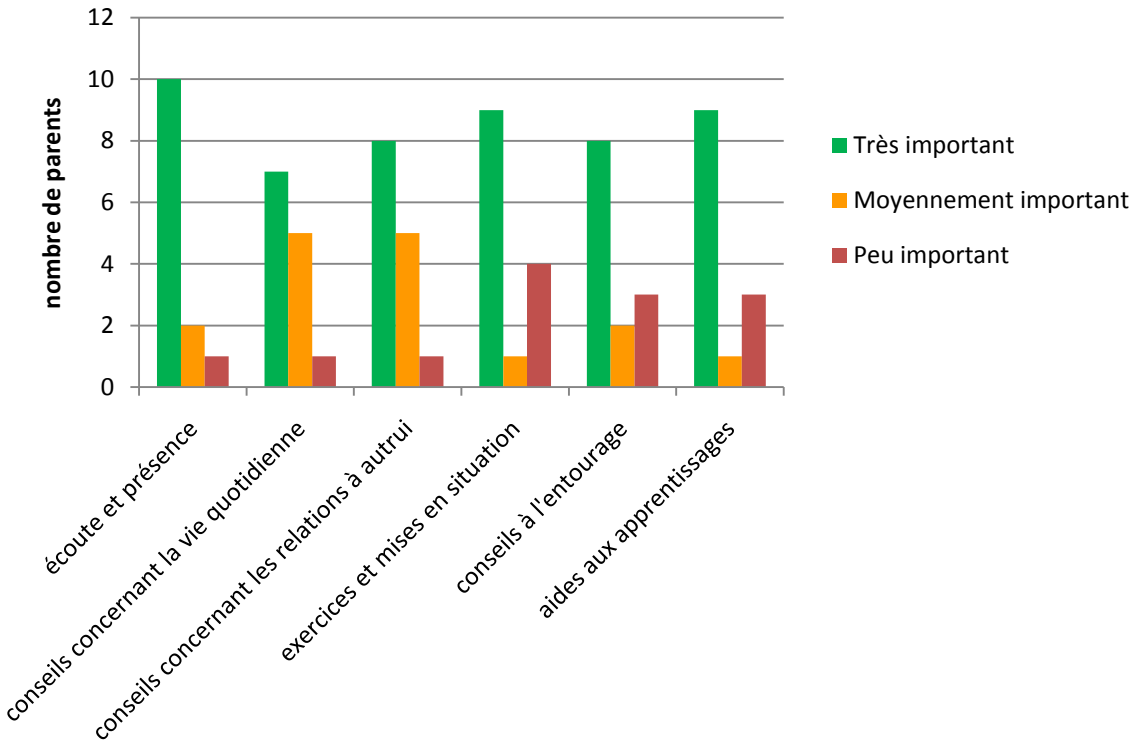
Ces différents paragraphes révèlent des attentes à différents niveaux et à propos d'une prise en charge adaptée à chacun dans sa globalité.

Et, comme le montre le graphique suivant, représentant les réponses des parents lorsque nous leur avons demandé de numéroter différents items selon leur ordre d'importance, les attentes sont bien globales.

Tous les items ont leur importance, même si nous remarquons dans ce groupe une légère tendance à accorder plus d'importance à l'écoute, la présence et aux aides aux apprentissages, et moins d'importance aux conseils à l'entourage et aux exercices et mises en situation. Toutefois, les écarts sont légers (et non significatifs, même pour dégager la tendance de ce groupe de parents) d'un item à l'autre et on voit bien toute l'importance d'une rééducation sur tous les points. Les conseils et l'écoute ont, pour les parents interrogés et comme le montre le graphique, autant d'importance que les exercices de rééducation.

Il y a autant d'attentes concernant les compétences propres de l'orthophonie que des compétences plus globales relatives aux différents professionnels pouvant être amenés à prendre en charge une personne avec autisme sans retard mental.

Graphique représentant différents rôles possibles de l'orthophoniste et leur importance en fonction du nombre de parents les ayant identifiés comme tels :



On retrouve donc différentes réponses à travers les questionnaires, révélant des attentes à propos :

- Des connaissances théoriques et pratiques de la part des orthophonistes
- D'efficacité de prise en charge et d'objectifs établis
- De la bienveillance, une écoute, un partage avec les parents
- De l'aspect ludique et plaisant (au possible) de la prise en charge

Nous remarquerons qu'aucun parent n'a parlé d'une approche ou d'une méthode bien particulière, tous attendent, globalement, un savoir, un savoir-faire et un savoir-être.

1.3.3. Qu'en est-il des jeunes personnes avec autisme sans retard mental associées rencontrées ?

Les objectifs dépendent en grande partie de la connaissance de ses difficultés et de son ressenti par rapport à celles-ci. Hors expliquer (et surtout analyser !) ses difficultés est une

tâche particulièrement difficile pour les personnes avec autisme sans retard mental : leur mode de pensée est différent et ils n'ont pas la « logique du monde » que nous avons… De plus, il peut paraître difficile d'apporter de la cohésion dans le temps et donc de se fixer des objectifs à moyen terme. Néanmoins, de façon individuelle, les témoignages permettent de mettre en avant certaines attentes de l'orthophonie.

Q. rapporte que ses principales difficultés concernent son autonomie et les relations avec ses pairs : « *Ce qui est difficile pour moi : je n'arrive pas à travailler tout seul parce que j'ai peur de faire des fautes. Dans ma vie, je suis vraiment seul. Je fais des connaissances mais c'est perdu. Je m'entends bien mais j'ai peur de les revoir et ça s'oublie. Je vis dans une grande solitude, c'est ça mon problème.* […] ». Il ajoute : « *dès que je parle on me dit que c'est trop de détails mais moi je ne pense pas, c'est bien ce que je dis, juste comme il faut.* », ainsi que : « *je suis contre quelques règles de la société* ».
On comprend dans ce témoignage qu'il y a des difficultés pragmatiques, mais que Q. ne comprend pas ; ce qui le gêne particulièrement sont des difficultés relationnelles.
Le parent de Q. ayant répondu à notre questionnaire rapporte également une rigidité et une déglutition atypique, deux points qui ne semblent pas poser problème à Q.
En toute cohérence avec son ressenti, Q. rapporte que ce qu'il souhaite travailler en orthophonie, c'est « *de ne pas être seul* ». De même, selon lui, ce que pourrait faire l'orthophoniste de plus pour l'aider, c'est « *[le] rapprocher des autres qu'[il] connait déjà.* ».
Ses principales attentes vont donc dans le sens d'un objectif de prise en charge : améliorer ses habiletés sociales.
Néanmoins, quand nous lui demandons ce qui est important pour lui, Q. ne parvient pas à choisir une réponse parmi les quatre proposées (que l'orthophoniste te donne des conseils sur la façon de parler avec les autres / que vous fassiez des jeux de rôles et que vous étudiez des choses qui peuvent t'arriver dans la vie / qu'elle explique tes difficultés à tes parents ou tes professeurs / qu'elle t'aide pour tes études) : il commente : « *j'hésite entre les quatre. Parce que les quatre c'est ça.* ». L'aspect accompagnement de la prise en charge a donc également son importance pour lui.

Il en va de même pour D., qui trouve une situation pour chacun des quatre points (par exemple : « *qu'elle m'aide pour mes études, c'était pendant mon brevet* ») et n'approuve donc pas un point en particulier. Bien que sa maman rapporte qu'il a des difficultés pour aller au

devant des autres et qu'elle souhaiterait que la compréhension de D. s'améliore, notamment en ce qui concerne l'implicite, D. pense que « *ça va mieux maintenant, il n'y a plus grand-chose de difficile* », n'a pas d'attentes particulières ni d'objectifs précis en ce qui concerne sa prise en charge en orthophonie, sinon « *discuter ensemble* ».

Lu., de son côté, rapporte que ce qui est difficile à ses yeux est le langage écrit : « à l'école : copier des leçons, écouter et retenir. Pour faire mes devoirs (et c'est tout). ». Il dit qu'il « [n'a] jamais d'idées [de ce qu'il voudrait faire avec l'orthophoniste] », il n'énonce donc pas réellement d'attentes ou d'objectifs. Néanmoins, il rapporte également que ce qu'il apprécie, c'est le fait de faire des progrès, ainsi que les « jeux de fin de séance ». Nous pouvons donc dire que ses attentes concernent plus particulièrement l'accompagnement et le travail sur le plan des acquisitions scolaires (langage écrit). Une certaine importance est également accordée à l'aspect ludique et plaisant de la prise en charge.
Sa maman rapporte un certain manque d'aisance dans ses relations.
Et justement, pour Lu., ce qui est important dans la prise en charge en orthophonie, c'est :

- Que l'orthophoniste lui donne des conseils sur sa façon de parler avec les autres
- Qu'elle l'aide dans ses études

Ce qui est tout à fait cohérent avec sa propre réponse ainsi que la réponse apportée par sa maman !

Le versant « habiletés sociales et conversationnelles » (suggéré par la réponse : « que l'orthophoniste te donne des conseils sur ta façon de parler avec les autres ») est également défini comme important par A. et G., qui ne parviennent pas particulièrement à définir leur difficultés ni a établir d'autres attentes ou d'objectifs. Toutefois, tous deux mentionnent aussi le plaisir de faire des jeux en séance d'orthophonie. Leurs parents rapportent des difficultés dans leurs relations avec les autres, ce qui correspond bien aux réponses des jeunes.

En revanche, pour Lo., le plus important est l'explication de ses difficultés à ses parents et ses professeurs. Ses parents ciblent plutôt les habiletés conversationnelles, qui leurs semblent particulièrement difficiles, ainsi qu'un travail de sa compréhension (de l'implicite, l'imagé, et l'écrit). Ces différents points ne sont toutefois pas énoncés comme problématique lors de l'entretien avec Lo. …

Pour finir, S. rapporte que ses difficultés concernent le langage écrit : « rédiger ; la rédaction et le soin, comprendre, bien formuler quand j'écris ». Lorsqu'on lui demande ce qu'il aimerait travailler, il dit : « j'aimerais travailler ce dont j'ai besoin ». On pourrait donc supposer que ses attentes concernent surtout la réalisation d'objectifs propres aux difficultés ressenties, donc un travail du langage écrit. Mais S. est catégorique : pour lui, le plus important, c'est que l'orthophoniste explique ses difficultés à ses parents et ses professeurs, « avec les CR, les ESS. » Et il rajoute : « Ce n'est pas qu'elle m'aide pour mes études ».

Les attentes et objectifs des jeunes personnes avec autisme sans retard mental dépendent donc des difficultés ressenties par eux, et ne sont dans ce sens pas toujours (bien que c'est souvent le cas) en adéquation avec les attentes et objectifs de leurs parents. Encore une fois, elles sont multiples et variées et dépendent de chacun. Comme chez les parents, on peut retrouver :

- Une attente d'efficacité avec l'énonciation d'objectifs de travail
- Une attente du côté ludique et plaisant
- L'attente d'accompagnement et d'information

1.4. Satisfaction

De façon globale, nous avons considéré que la satisfaction, aussi bien pour les patients que pour leurs parents, pouvait se mesurer en envisageant plusieurs grands points :

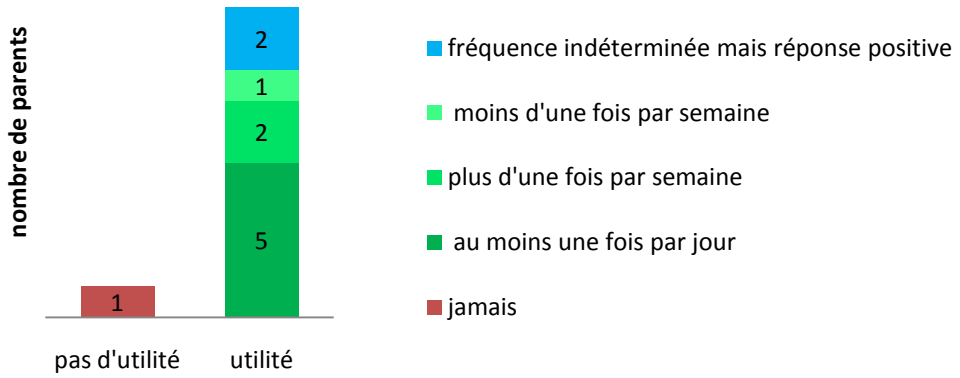
- La satisfaction en ce qui concerne les aspects pratiques de leurs prises en charge : le rythme et la quantité des séances
- L'efficacité de la prise en charge
- Le plaisir pendant les séances

Tout d'abord, la satisfaction en ce qui concerne la fréquence et la durée des séances d'orthophonie. Il est certain que la fréquence (une à deux fois par semaines) varie en fonction des prises en charges, tout comme la durée des séances (quarante-cinq minutes la plupart du temps, une heure au SESSAD Vivre avec l'autisme). Néanmoins, les prises en charges devraient être adaptées à chaque patient dans leur fréquence, et les séances régulées pour ne pas être trop coûteuses.

Les sept personnes avec autisme sans retard mental associé sont toutes satisfaites à la fois du rythme et de la durée des séances dont ils bénéficient. Il en va de même pour la plupart des parents ayant répondu au questionnaire internet. En effet, seuls deux parents sur treize se sont dits non satisfaits en ce qui concerne la fréquence et la durée des séances. Un de ces deux parents ne s'est pas justifié, l'autre déplore une prise en charge pas assez fréquente à son goût (son enfant est suivi 45minutes à raison d'une fois par semaine). Néanmoins, ces deux parents rapportent que l'orthophonie a permis à leur enfant de réaliser de réels progrès et que les séances lui sont très utiles.

L'efficacité est un autre critère de satisfaction. Comme en témoigne le graphique suivant, selon dix parents sur onze, l'orthophonie est utile à leur enfant.

Graphique représentant, selon les parents, la fréquence d'utilisation des connaissances acquises en séances d'orthophonie :



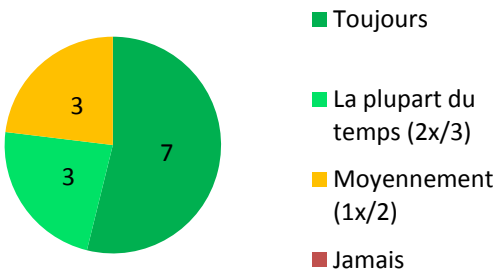
On peut donc dire que, globalement, les prises en charge sont efficaces et permettent une application parfois (dans presque la moitié des cas ici !) quotidienne des acquis, malgré des difficultés particulières de généralisation des acquis pour les personnes avec autisme (du fait d'une certaine rigidité). Et ces acquis utilisés dans la vie quotidienne sont, comme les objectifs de prise en charge, propres à chacun : du débit de la parole à la gestion du tour-de-rôle, en passant par les exposés à l'école et par les relations avec les autres, les réponses sont multiples et variées.

Nous n'avons pas demandé aux personnes avec autisme rencontrées de quantifier la fréquence d'utilisation de leurs acquis. Cependant, un seul d'entre eux rapporte ne pas penser à ce qu'il a appris en orthophonie dans sa vie quotidienne. Un autre n'a pu répondre à la question. Mais

toutes les autres réponses sont positives et, comme d'après les parents, les réponses dotées d'exemples dépendent des prises en charge et des besoins de chacun : « *Oui, j'y pense et j'expire et je respire dix fois, pour quand je fais une pause* » (G.), « *J'y pense au collège, aux dictées des profs* » (Lu.), « *Des fois j'y pense. Par exemple, en classe, quand je suis stressé à cause du bruit, alors j'essaye de me concentrer* » (D.), « *Oui, ça me sert souvent ! Les techniques comme décrire et pour structurer les rédactions, les rédiger. Comme par exemple lire les consignes*. » (S.). Nous ajouterons d'ailleurs une autre réponse de S., qui dit aimer les séances d'orthophonie « *parce que ça aide toujours ».* De même, d'autres réponses vont dans ce sens : « *[j'aime aller en orthophonie] parce que j'ai fait pas mal de progrès* » (Lu.), « *[j'aime aller en orthophonie] parce qu'on y apprend des tas de choses* » (A.).
On remarque bien dans ces différentes réponses la notion d'utilité des séances d'orthophonie, et la notion de satisfaction qui y est liée. De satisfaction, et même de plaisir.

En effet, tous les jeunes avec autisme interrogés rapportent apprécier venir aux séances d'orthophonie. Et si nous avons déjà mentionné le côté ludique apprécié (et attendu) de celle-ci, une question directe permet également de mettre en avant ce plaisir, chez la plupart des patients. Le graphique ci-dessous représente les réponses des parents quand à l'appréciation des séances de la part de leur(s) enfant(s) :

<u>Graphique représentant l'appréciation des séances d'orthophonie d'après les parents :</u>



Il montre bien que, en ce qui concerne ce groupe, les séances sont toujours au moins moyennement appréciées, et même toujours selon la majorité des parents.
En général, les parents comme les patients apprécient moins les activités jugées « trop scolaires » pour « pas assez ludiques ».

Globalement, nous pouvons donc parler, pour le plus grand nombre des personnes ayant participé à notre enquête, de satisfaction générale, aussi bien en ce qui concerne l'organisation des séances que leur aspect plaisant, ainsi que leur utilité.

Rappelons cependant qu'aucune prise en charge n'est obligatoire. Une insatisfaction de la part des parents ou une trop grande réticence de la part des personnes avec autisme entraîne donc forcément un arrêt de la prise en charge…

1.5. En complément…

Pour finir cette analyse de données, nous avions envie de citer certaines réponses qui traduisent bien le regard porté sur l'orthophonie. Certaines constituent de jolies citations, d'autres des suggestions, des conseils ou des observations, toutes donnent à réfléchir. Il aurait donc été dommage de nous en priver…

« *Il ne faut pas penser qu'un travail est acquis, mais toujours garder une veille active sur ce qui a été vu.* »
« *Ne pas s'inquiéter si la personne semble absente, ça ne l'empêche pas d'écouter et de comprendre. Etre patient et à l'écoute.* »

« *Un cas reste une individualité à étudier en tant que tel et non en général.* »
« *Il est essentiel que les professionnels aient sincèrement envie d'aider les enfants. C'est cette notion d'aide qui est importante.* »

« *L'orthophonie à deux séances hebdomadaires au minimum devrait être proposée dès qu'il y a blocage, ou retard d'acquisition, chez les petits. […] C'est une intervention active, concrète, abordable pour tout le monde en l'absence de diagnostic. […] Donc avant tout : démarrer le plus tôt possible !!!* »
« *Dommage que les orthophonistes ne soient pas plus nombreux en campagne, car on arrive à des listes d'attente de plus de six mois… ce qui revient à dire qu'un enfant en difficulté peut perdre une année scolaire du fait de ce manque de place !* »

« *Il faut une prise en charge globale, avec différents professionnels, étape par étape, avec une écoute parentale*. »
« *Le travail en lien avec les enseignants et le CMP serait une bonne chose.* »
« *Lorsque le psychologue et l'orthophoniste peuvent et savent communiquer efficacement dans l'intérêt de l'enfant, c'est formidable.* »

« *Des ateliers de mise en situation avec un travail de révision a posteriori des difficultés rencontrés lors de l'atelier seraient plus efficaces et surement plus instructives [qu'un travail théorique et scolaire].* »
« *L'utilisation des centres d'intérêts spécifiques peut permettre de créer le lien et faire diminuer le stress qui parasite souvent le contact avec autrui.* »

« *Parfois, ce qu'on fait en orthophonie c'est simple. Mais la facilité peut être bien. Parfois, on a besoin de facilité, d'autres choses sont tellement difficiles*. » (S.)

2. Traitement des hypothèses

- Les connaissances de l'orthophonie sont partielles, surtout chez les parents d'enfants avec autisme n'ayant pas bénéficié de suivi orthophonique : l'orthophonie est plus liée à la parole et la construction du langage en tant que tel qu'à la prise en charge de la communication dans sa globalité.

Cette première hypothèse est **partiellement validée**. En effet, les connaissances de l'orthophonie sont bien incomplètes, mais ce constat concerne aussi bien les parents dont les enfants ne sont pas suivis en orthophonie que ceux dont les enfants sont ou ont été suivis par un orthophoniste.
L'orthophonie n'est, pour les parents, effectivement pas liée à la communication dans sa globalité, et notamment peu fréquemment à l'aspect pragmatique du langage et sa rééducation. Il n'y a cependant pas de tendance générale observable, et nous ne pourrons donc pas affirmer que l'orthophonie est davantage liée à la parole et la construction du langage qu'à un autre versant du langage (la compréhension, par exemple). Nous remarquons toutefois qu'elle est surtout associée à la prise en charge des jeunes enfants ; il apparaît dès lors évident que l'émergence du langage et la compréhension y soient davantage liés que l'aspect pragmatique, malgré l'importance de celui-ci.

- Les personnes avec autisme sans retard mental ont chacune leurs propres attentes et leurs propres objectifs concernant la prise en charge orthophonique ; ces attentes concernent leur vécu et leur personnalité propre. On ne peut pas faire de tableau général.

Cette seconde hypothèse est **validée**. Qu'il s'agisse des personnes autistes ou de leurs parents, les connaissances et les objectifs de prise en charge sont divers et variés, en fonction du ressenti, des difficultés et de la personnalité de chacun.

- Les attentes des parents concernent davantage des connaissances et un savoir-faire qu'une méthode bien particulière.

Nous **validons** cette hypothèse également. Nous l'avons montré, les attentes parentales sont diverses mais concernent, généralement, l'orthophonie dans sa globalité.
Sont évoqués les progrès attendus, l'accompagnement, la guidance et la bienveillance, l'aspect ludique de la prise en charge, l'attente de connaissances (révélée aussi par les choix des praticiens). Les attentes concernent donc un savoir, un savoir-faire et un savoir-être.

- Les attentes des parents de patients autistes par rapport à la prise en charge orthophonique ne coïncident pas forcément avec les attentes des patients autistes.

Cette hypothèse est **validée**. En effet, les personnes avec autisme sans retard mental rencontrées n'avaient pas forcément toutes les attentes révélées par leurs parents. Les attentes et les objectifs dépendent néanmoins du ressenti de ses difficultés et de l'identification de celles-ci comme « pouvant faire office d'une prise en charge », ce qui demande un certain décentrement. Par ailleurs, nous avons également montré que les attentes de ces personnes ne sont pas toujours clairement énoncées. Ce que nous affirmons ici concerne donc de possibles divergences dans les priorités.

- Globalement, les objectifs de prise en charge sont connus et discutés avec l'orthophoniste.

Nous **validons** cette hypothèse : une grande majorité de personnes, aussi bien des parents que des patients, a pu énoncer des objectifs et a rapporté les avoir partagés avec les orthophonistes concernés. Nous remarquons cependant qu'il s'agit d'une majorité, non d'une totalité. La méconnaissance des objectifs et le manque de communication avec l'orthophoniste entraîne souvent un arrêt dans la prise en charge.

- Les prises en charge en orthophonie sont majoritairement considérées comme efficaces et plaisantes.

Cette dernière hypothèse est aussi **validée**. De nombreuses personnes ont pu citer des exemples où le travail avec l'orthophoniste leur a été bénéfique. Aussi bien les parents que les patients rapportent une utilité de la prise en charge. L'impression de manque d'efficacité entraîne d'ailleurs souvent un changement de praticien.
Les personnes interrogées ont de plus toutes rapporté avoir un plaisir certain à assister aux séances (ou à au moins la moitié d'entre elles), pour différentes raisons.

3. Retour sur le travail effectué

3.1. Difficultés et critiques

Il a été difficile de procéder à l'analyse des résultats, particulièrement parce que les différentes réponses d'une même personne sont toutes liées. Elles ont néanmoins été analysées de façon distincte et il a été difficile de ne pas dénaturer les réponses en les isolant. De plus, dans un souci de transmettre au plus juste les réponses de chacun, il nous a été difficile de ne pas écrire toutes les réponses systématiquement. Par ailleurs, les personnes interrogées n'étant contraintes de répondre à aucune question, nos analyses statistiques portent sur des chiffres différents. Il aurait donc pu paraître judicieux de rendre certaines réponses « obligatoires », notamment celles portant sur des questions à choix multiples et permettant donc une analyse quantitative.
Il aurait pu être intéressant surtout de chercher un même nombre de personnes pour chaque questionnaire : par exemple, quinze personnes avec autisme sans retard mental associé, quinze parents dont les enfants avec autisme sans retard mental sont suivis en orthophonie, et quinze parents dont les enfants avec autisme n'ont pas été suivis en orthophonie.

Nous avons également dû faire preuve d'une faculté d'adaptation. L'adaptation à certaines réponses, notamment. En particulier, la question 27 (voir annexe) a été comprise différemment que ce que nous avions prévu pour tous les parents sauf un seul. Alors que nous

pensions qu'ils échelonneraient les items de un à six, ils ont souvent donné le même chiffre à plusieurs items, comme pour l'attribution d'un « score ». Nous avons donc interprété les réponses à la question différemment que prévu. Cela nous montre cependant que cette question n'était pas suffisamment claire et aurait mérité d'être reformulée.
Mais encore, nous n'avions pas envisagé la possibilité que certains enfants soient suivis en orthophonie jusqu'à ce que leur diagnostic soit posé, avec un arrêt ensuite de leur prise en charge (du fait d'un manque possible d'information). Les parents concernés ont participé à notre enquête, mais trois d'entre eux en tant que « parents dont les enfants n'ont pas été suivis en orthophonie » et un d'entre eux en tant que « parent dont les enfants ont bénéficié d'une prise en charge en orthophonie ».
Cette hypothèse aurait donc dû être envisagée pour que tous les parents de ce cas de figure répondent au même questionnaire.

3.2. Positionnement personnel

Ce travail a permis d'avoir une vision globale de l'orthophonie, aussi bien par quelques parents que par quelques patients avec autisme sans retard mental.
Je me suis beaucoup questionnée sur sa légitimité. En effet, avant les parents, les premiers concernés par leur prise en charge sont les patients, aussi jeunes qu'ils soient et quelles que soient leurs difficultés. Aussi, faut-il prendre en compte l'avis des parents (attentes et objectifs) au même titre que celui des enfants ? Les attentes de ceux-ci ne devraient-elles pas être « prioritaires » ? Et nous pouvons même aller plus loin : si le patient ne ressent pas de gêne dans sa relation aux autres et que les relations qu'il entretient lui conviennent, faut-il vraiment travailler sur le plan de la pragmatique ou de la voix ? Même si ceux-ci ne gênent « que » les interlocuteurs ?
Néanmoins, même si les « particularités » ne sont pas établies ou ressenties comme gênantes par la personne avec autisme, ce n'est pas pour autant qu'elles ne le sont pas. Certains jeunes rencontrés souffrent d'un manque de relations sociales, mais ne parviennent pas à établir l'origine de ce problème. Leur vision du monde est différente, comment alors comprendre ce qui pose « difficulté » pour être en meilleure adéquation avec un monde compris différemment ? Il me semble aussi qu'identifier ses difficultés nécessite une certaine maturité, un regard objectif sur soi, un certain décentrement. Pour les identifier comme telles, et envisager une solution/une demande d'aide. Ce qui peut être particulièrement difficile.

Interviennent alors les parents, qui peuvent voir et rapporter les principales difficultés de l'enfant même si celui-ci n'en a pas conscience.
D'autre part, les patients sont entourés de leur famille et vivent au sein d'elle. Les problèmes ressentis par leurs interlocuteurs pourraient donc générer de l'incompréhension ou un certain agacement ; ils deviennent dès lors et de façon directe les problèmes des patients également.
Je pense donc que, s'il est vrai que le patient reste le premier concerné par sa prise en charge, une forte demande parentale sur un point précis ou un objectif visé devient aussi un besoin pour l'enfant avec autisme. A mon sens, le patient est à appréhender dans sa globalité, avec sa personnalité mais aussi avec son entourage, d'autant plus si celui-ci souhaite s'investir. Les attentes des parents sont donc à entendre au même titre que celles des patients.

Au cours de mon travail, je me suis ainsi interrogée sur les attentes de prise en charge, sur ma pratique future, sur l'approche des patients et de leur entourage. Une orthophoniste m'a dit récemment que ce n'était pas aux patients de s'adapter à nous, mais à nous de nous adapter au patient. Les rencontres sont alors riches et pleines de bon sens. Avoir différents points de vue m'a fait ressentir à quel point chaque histoire est singulière et chaque prise en charge propre à chacun. J'en retire aussi quelques conseils judicieux, et je suis également confortée dans ma certitude que de tous les côtés, la prise en charge pluridisciplinaire et la communication sont essentielles.

CONCLUSION

Les parents d'enfants avec autisme sans retard mental ont un rôle primordial dans leur prise en charge et dans leur accompagnement. Ils sont essentiels tant par leur rôle de parents que par les alliés précieux qu'ils peuvent être pour les professionnels.
Et l'orthophoniste, qui traite de la communication sous toutes ses modalités (aussi bien l'émergence du langage que l'aspect pragmatique de la communication, orale ou écrite), a toute sa place dans la prise en charge pluridisciplinaire.

Au cours de ce travail, nous avons souhaité interroger les premiers concernés par le suivi orthophonique des personnes avec autisme sans retard mental associé, à savoir les patients eux-mêmes, ainsi que leurs parents. Nous avons réalisé une enquête afin de récolter différents avis sur cette prise en charge, et avons ainsi interrogé un groupe de personnes selon différentes modalités (entretiens ou questionnaires), constitué de sept enfants ou adolescents avec autisme sans retard mental suivis en orthophonie, de vingt-trois parents dont les enfants sont suivis également, et de trois parents dont les enfants avec autisme sans retard mental associé ne sont pas suivis en orthophonie.

L'analyse qualitative des différentes réponses a permis de cibler différents points et de dégager quelques tendances de groupe.
Elle a révélé que les connaissances des parents de notre groupe de référence sont incomplètes et qu'il y a un manque d'informations auprès de ceux-ci en ce qui concerne l'orthophonie. L'étendue possible des domaines de prise en charge n'est pas toujours envisagée et pourrait expliquer l'absence de démarches vis-à-vis de l'orthophonie pour certains parents, voire certaines personnes avec autisme.
Néanmoins, la communication est souvent établie avec le praticien et les objectifs sont propres à chacun. Globalement, des regards positifs sont portés sur l'orthophonie qui est souvent considérée comme efficace et plaisante, aussi bien par les personnes avec autisme que par leurs parents. La confiance et l'écoute sont essentielles, et les attentes portent aussi bien sur la réalisation d'objectifs que sur l'aspect accompagnement et la guidance des personnes avec autisme et de leur entourage. Ils n'ont pas évoqué de prises en charge particulières, l'essentiel étant un savoir, un savoir-faire et un savoir-être.

Ces regards sur la prise en charge nous montrent aussi l'investissement possible des personnes avec autisme et leur entourage, ainsi que l'importance de prendre chacun en compte dans son unicité et de nous adapter à celle-ci.
Nous retiendrons les conseils judicieux et les remarques des parents, ainsi que la vivacité d'esprit des personnes rencontrées et le plaisir de la rencontre avec celles-ci.

Les réponses de l'ensemble des personnes de notre groupe ne permettant pas une généralisation, une continuation possible de notre travail serait d'interroger un plus grand nombre de personnes, avec le même type de questionnaire ou concernant leur adhésion ou non aux conclusions portées par l'analyse des réponses de ce groupe.

Il pourrait également paraître judicieux de voir s'il y a une évolution des connaissances parentales sur l'orthophonie et de la diversité des suivis possibles, en fonction de l'année de diagnostic d'autisme sans retard mental. En effet, la recherche et les mentalités évoluent et l'on pourrait supposer que les connaissances sont de plus en plus complètes du fait d'une information et d'une communication de plus en plus présentes.

De plus, au vu des connaissances partielles de la part des parents et de certains témoignages, il pourrait être intéressant également de s'intéresser aux autres professionnels étant amenés à prendre en charge et conseiller les personnes avec autisme sans retard mental et leurs parents.

Un travail de poursuite consisterait également à réaliser une plaquette d'informations sur l'orthophonie et son action possible auprès des personnes avec autisme sans retard mental, voire une sensibilisation des orthophonistes concernant leur rôle et les attentes des patients.

BIBLIOGRAPHIE

Attwood T. (2010). *Le Syndrome d'Asperger, guide complet, 3e édition.* Bruxelles, De boeck.

Autisme France (2012). *Abécédaire de l'autisme.*

Beaud L., Quentel J-C. (2010). Information et vécu parental du diagnostic de l'autime. I. Premières identifications et natures des premières inquiétudes. *Annales Médico-psychologiques 169, 54-62.*

Brin et al. (2004). *Dictionnaire d'Orthophonie, deuxième édition.* Isbergues, Ortho Edition.

Bogdashina O. (2012). *Questions sensorielles et perceptives dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger.* Grasse, AFD Editions.

Centre Ressources Autisme Nord-Pas de Calais, *Fiche de présentation de l'ADI-R* [en ligne]. Disponible sur : http://www.cra-npdc.fr/wp-content/uploads/2012/03/adi-r.pdf (page consultée le 20 avril 2013)

Dansart P. (2000). L'autisme, handicap de communication, *Glossa, 70, 32-41*

De Clerc H. (2002). *Dis, maman, c'est un homme ou un animal ?* Grasse, AFD Editions.

Direction générale de l'enseignement scolaire (2009) *Scolariser les élèves autistes ou présentant un trouble des troubles envahissant du développement.* Futuroscope, Repères handicap CNDP.

Frith U. (2003). *L'énigme de l'autisme.* Paris, Odile Jacob.

Elouard O. (2012). *Autisme, le partenariat entre parents et professionnels.* Grasse, AFD Editions.

Goussot T., Auxiette C., Chambres P. (2010). Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant. *Annales Médico-psychologiques 170, 456-460.*

Haour C. (2011). *« Parler comme un livre » ?: la médiation de l'écrit dans la prise en charge orthophonique de l'autisme.* Mémoire pour l'obtention du Certificat de capacités d'orthophoniste, Université de Strasbourg.

Haute Autorité de Santé (2005). Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme.

Laplace L., Neveu V. (2012). *Troubles de la communication chez les adultes avec autisme. Enquête sur différents parcours de vie et prises en charge orthophoniques de quatre adultes avec autisme.* Mémoire pour l'obtention du Certificat de capacités d'orthophoniste, Université Lille 2.

Monfort M. (2010). Guidance, accompagnement, partenariat : les alentours de l'intervention orthophonique, *Entretiens de Bichat, 53-57.*

Ouss-Ryngaert L. Apports d'une lecture neuropsychologique dans l'autisme. *In* Chokron S. (2010) *Approche neuropsychologique des troubles des apprentissages.* Marseille, Solal.

Philip C. Parents d'enfants avec autisme. *In* B. Rogé et al. (2008) *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes.* Paris, Dunod.

Philip C. (2009). *Autisme et parentalité*. Paris, Dunod.

Roeyers H. *Participate ! Les théories de l'autisme* [en ligne]. Disponible sur : http://www.participate-autisme.be/go/fr/definir_l_autisme/les_theories_sur_l_autisme.cfm (page consultée le 12 février 2013)

Stephenson J. et al. (2011). Quality of the information on educational and therapy interventions provided on the web sites of national autism associations, *Research in autism spectrum disorders, 6, 11-18.*

Thibault C. et Pitrou M. (2012). *L'aide mémoire des troubles du langage et de la communication, L'orthophonie à tous les âges de la vie.* Paris, Dunod.

Vermeulen P. (2011). *Autisme et émotions, 2e édition.* Bruxelles, De Boeck.

Vermeulen P. (2009). *Comprendre les personnes autistes de haut niveau, Le syndrome d'Asperger à l'épreuve de la clinique.* Paris, Dunod.

Vermeulen P. (2010). *Je suis spécial.* Paris, Dunod.

Willey L. H. (2010) *Vivre avec le syndrome d'Asperger, un handicap invisible au quotidien.* Bruxelles, De boeck.

Watelet A. et al (2011) *Comprendre les fonctions exécutives*. Brochure mise au point par le CRFNA de Bruxelles.

Williams D. (1992). *Si on me touche, je n'existe plus.* Paris, Robert Laffont.

Références à la loi :

Article L. 146-1 A du code de l'action sociale et des familles

Circulaire n°89-17 du 30 octobre 1989 relative à la modification de la prise en charge des enfants et adolescents déficients intellectuels et inadaptés par les établissements et services d'éducation spéciale

Loi handicap, le Guide de la loi du 11 février 2005 [en ligne] : http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/guide_loihandicap-2.pdf

ANNEXES

Annexe 1

Tableau présentant les critères diagnostics, relatifs au langage, du trouble autistique et du Syndrome d'Asperger, selon le DSMIV:

TROUBLE AUTISTIQUE

A. (2) Altérations qualitatives de la communication, comme en témoignent au moins un des éléments suivants :

(a) Retard ou absence totale de développement du langage parlé, sans tentatives de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique

(b) Chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité à soutenir ou engager une conversation avec autrui

(c) Usage stéréotypé ou répétitif du langage, ou langage idiosyncrasique

(d) Absence d'un jeu de « faire semblant », varié et spontané, ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau de développement

B. Retard ou caractère anormal du fonctionnement, débutant avant l'âge de 3 ans, dans au moins un des domaines suivants : (1) interactions sociales, (2) langage nécessaire à la communication, (3) jeu symbolique ou d'imagination

SYNDROME D'ASPERGER

D. Il n'existe pas de retard significatif sur le plan clinique au plan du langage (par exemple, le sujet a utilisé des mots isolés vers l'âge de 2 ans et des phrases à valeur de communication vers l'âge de 3 ans).

Annexe 2

Tableau représentant les différents outils utilisés et leurs justifications :

Personnes interrogées	*Outils de recueil d'informations*	*But(s) de l'outil*	*Justifications du choix de l'outil*
Parents d'enfants avec autisme sans retard mental associé n'ayant jamais consulté d'orthophoniste	Enquête : questionnaire sur internet +/- EHC (facultatif)	Voir quelles sont les connaissances de l'orthophonie (connaissances partielles ?), Voir quel est le regard porté sur la prise en charge Voir s'il y a des difficultés du domaine de la pragmatique du langage (mise en lien avec possible prise en charge orthophonique), Compléter la question : « quelles sont, selon vous, les principales difficultés de votre enfant ? »	Offre la possibilité d'interroger un grand nombre de personnes (transmissible par le biais des associations), Rapide et accessible à tous, Facile d'utilisation, permet de cibler les difficultés plus aisément qu'une question ouverte
Enfants ou adolescents avec autisme sans retard mental associé, patients en orthophonie (SESSAD)	Entretiens dirigés (avec support papier)	Donner la parole aux premiers concernés par leur prise en charge, Voir quels sont les connaissances/les objectifs/les attentes/le jugement d'utilité en ce qui concerne l'orthophonie, Voir s'il y a une notion de plaisir à aller en orthophonie	Ecarter autant que possible les difficultés de compréhension (reformulation possible, exemples, ...), Permettre prévisibilité et cohérence à l'entretien, Faciliter la cohérence du discours, Cadre de la séance d'orthophonie rassurant et qui amène à la discussion
Parents des patients interrogés en entretien	Questionnaire papier	Voir quelles sont les connaissances de l'orthophonie (connaissances partielles malgré la prise en charge ?), Comparer ces connaissances avec celles des parents d'enfants qui n'ont jamais consultés d'orthophoniste, Voir si les attentes en ce qui concerne l'orthophonie sont les mêmes que celles de leur enfant, Compléter les informations recueillies lors de l'entretien semi-directif de leur enfant, Avoir un lien avec les parents des patients rencontrés	Possible car transmissible par l'enfant ou l'orthophoniste, Format papier familier, Simple et rapide

Personnes interrogées	*Outils de recueil d'informations*	*But(s) de l'outil*	*Justifications du choix de l'outil*
Adolescents ou adultes avec autisme sans retard mental associé ayant été suivi en orthophonie (contact par le biais d'associations)	Enquête : questionnaire sur internet +/- AHC (facultatif)	Donner la parole aux premiers concernés par leur prise en charge, Voir quels sont les connaissances/les objectifs/les attentes/le jugement d'utilité portés avec du recul sur l'orthophonie Mettre les réponses en corrélation avec d'éventuelles difficultés pragmatiques	Accessible à tous, Structuré, facilite la compréhension (on peut répondre à une question à la fois (sans avoir accès aux autres et se « noyer » dans un grand flot de questions)) Une auto-évaluation permet de centrer ses difficultés/ le QCM permet de clarifier les choses Une question ouverte concernant les difficultés peut être difficile à appréhender.
Parents d'enfants ou adolescents avec autisme sans retard mental étant ou ayant été suivi en orthophonie (contact par le biais d'associations)	Enquête : questionnaire sur internet +/- EHC (facultatif)	Donner la parole aux premiers concernés par leur prise en charge de leur enfant, Voir quels sont les connaissances/les objectifs/les attentes/le jugement d'utilité portés avec possibilité de recul sur l'orthophonie Mettre les réponses en corrélation avec d'éventuelles difficultés pragmatiques chez leur enfant	Accessible à tous, Structuré, facilite la compréhension (on peut répondre à une question à la fois (sans avoir accès aux autres et se « noyer » dans un grand flot de questions)) L'EHC permet de clarifier les choses et de répondre plus précisément à la question qui concerne les difficultés de leur enfant

Annexe 3

<u>Questionnaire pour les entretiens avec les enfants ou adolescents avec autisme :</u>

1) Quel âge as-tu ?

2) Sais-tu pourquoi tu fais partie du SESSAD ?

3) Est-ce que tu peux dire ce qui est difficile pour toi ? Dans ta vie, à l'école, avec les autres, qu'est-ce qui te pose problème ?

4) Est-ce que tu as d'autres séances que la séance d'orthophonie pour t'aider ? Lesquelles ? (psychologue, psychiatre, psychomotricien, orthophoniste, …)

5) Qu'est-ce que tu travailles avec l'orthophoniste ?

6) Pour toi, c'est quoi l'orthophonie ?

7) Qu'est-ce que tu voudrais travailler avec l'orthophoniste ?

8) Est-ce que tu en as déjà parlé avec l'orthophoniste ?

9) Est-ce que tu aimes aller en séance d'orthophonie ? Pourquoi ?

10) Qu'est-ce que tu aimes faire pendant les séances ? Qu'est-ce que tu n'aimes pas faire ?

11) Est-ce que tu penses parfois à ce que tu as appris en orthophonie quand tu veux parler avec quelqu'un ou pour comprendre quelqu'un ? Est-ce que ça t'aide ?

12) Qu'est-ce que tu as fait avec l'orthophoniste qui a été important pour toi ?

13) Qu'est-ce que tu as fait avec l'orthophoniste qui ne te sert pas ?

14) Qu'est-ce que l'orthophoniste pourrait faire pour t'aider plus ?

15) Qu’est-ce qui est le plus important pour toi ?

A) Que l’orthophoniste te donne des conseils sur la façon de parler avec les autres

B) Que vous fassiez des jeux de rôles et que vous étudiez des choses qui peuvent t’arriver dans la vie

C) Qu’elle explique tes difficultés à tes parents ou tes professeurs

D) Qu’elle t’aide pour tes études

16) Pour toi, est-ce qu’il y a :
trop souvent orthophonie ? Pas assez souvent ? C’est bien comme ça ?

17) Est-ce que les séances :
sont trop longues ? Sont trop courtes ? C’est bien comme ça ?

18) Est-ce que tu souhaites dire quelque chose d’autre à propos des séances d’orthophonie ?

19) Est-ce que tu souhaites dire quelque chose d’autre à propos des aides que les professionnels t’apportent ?

Annexe 4

<u>Enquête (sur internet, disponible sous forme de lien) réalisée auprès de parents d'enfants avec autisme sans retard mental associé n'ayant jamais consulté d'orthophoniste :</u>

1) Quel âge a votre enfant ?
2) Selon vous, où se situent principalement les difficultés de votre enfant ? *Vous pouvez compléter cette question par une évaluation des habiletés conversationnelles de votre enfant, pour laquelle vous trouverez un lien une fois ce questionnaire complété.*
3) Quels sont les professionnels qui ont suivi votre enfant ?
4) Que savez-vous des différentes approches possibles ?
5) Avez-vous déjà songé à consulter un orthophoniste avec votre enfant ? Pourquoi ?
6) Comment définiriez-vous l'orthophonie ?
7) Parmi ces domaines de travail, quels sont ceux qui pourraient être travaillés en orthophonie ?

- L'intonation
- L'acceptation de ses différences
- L'articulation
- Les gestes, les mimiques lors d'une conversation
- La compréhension de l'intonation, des gestes, des mimiques lors d'une conversation
- La compréhension de ses différences
- L'organisation d'un texte écrit
- L'explication de son autisme
- Les structures des phrases (syntaxe)
- L'acceptation de ses différences
- Les comportements dits sociaux
- Les règles de discussion (quand prendre la parole, quel registre de langue choisir dans quelles situations…)
- La gestion de ses intérêts restreints
- La compréhension d'expressions imagées et de métaphores

8) Faites-vous partie d'une association ? Si oui, laquelle et quel y est votre rôle ?
9) Avez-vous des remarques ou suggestions éventuelles concernant la prise en charge de l'autisme sans retard mental associé ?
10) Autres remarques :

Annexe 5

Questionnaire (sur internet, disponible sous forme de lien) réalisé auprès de personnes avec autisme sans retard mental associé bénéficiant ou ayant bénéficié d'une prise en charge en orthophonie (*les parents d'enfants avec autisme sans retard mental ayant été suivi en orthophonie ont été amenés à répondre à ces mêmes questions pour leur enfant) :

1) Année de naissance
2) A quel âge avez-vous consulté pour la première fois un orthophoniste ?
3) Dans quel cadre ?
4) Etait-ce en lien avec les difficultés liées à votre autisme ?
5) Selon-vous, où se situent principalement vos difficultés ? *Vous pouvez compléter cette question par une grille d'auto-évaluation des habiletés conversationnelles, pour laquelle vous trouverez un lien une fois ce questionnaire complété.*
6) Avez-vous/vos parents choisi votre orthophoniste ? Si oui, sur quels critères ?
7) Combien de temps avez-vous consulté un orthophoniste ? A quel rythme ?
8) Avez-vous déjà changé d'orthophoniste ? Si oui, pouvez-vous préciser pourquoi ?
9) Avez-vous arrêté d'aller voir un orthophoniste ? Si oui, quand et pour quelles raisons ?
10) Selon vous, comment peut-on définir l'orthophonie ?
11) Les orthophoniste(s) qui vous ont aidé vous ont-ils parlé de leur approche ? De leurs objectifs vous concernant ?
12) Que savez-vous des différentes approches possibles ?
13) Parmi ces domaines de travail, quels sont ceux qui pourraient être travaillés en orthophonie ?

- L'intonation
- L'acceptation de ses différences
- L'articulation
- Les gestes, les mimiques lors d'une conversation
- La compréhension de l'intonation, des gestes, des mimiques lors d'une conversation
- La compréhension de ses différences
- L'organisation d'un texte écrit
- L'explication de son autisme
- Les structures des phrases (syntaxe)
- L'acceptation de ses différences
- Les comportements dits sociaux
- Les règles de discussion (quand prendre la parole, quel registre de langue choisir dans quelles situations…)
- La gestion de ses intérêts restreints

- La compréhension d'expressions imagées et de métaphores

14) Vous êtes-vous fixé des objectifs en début de prise en charge en orthophonie ? Quels étaient ces objectifs ?
15) Avez-vous changé d'objectif(s) par la suite ? En avez-vous abordé de nouveaux ? Pourquoi ? Quels étaient ces nouveaux objectifs ?
16) Actuellement, quelles sont vos attentes concernant l'orthophonie ?
17) Appréciez-vous les séances d'orthophonie ?
18) Pouvez-vous dire pourquoi ?
19) Qu'aimez-vous faire pendant ces séances ? Pourquoi ?
20) Que n'aimez-vous pas faire pendant ces séances ? Pourquoi ?
21) Concernant le rythme et la qualité des séances, êtes-vous satisfait ?
22) Globalement, avez-vous l'impression que l'orthophonie vous aide/vous a aidé ?
23) Vous servez-vous de ce que vous apprenez en orthophonie en dehors des séances ?
24) Pourriez-vous donner trois exemples de situations concrètes dans lesquelles vous avez mis en œuvre ce que vous avez appris ?
25) Dans ce que vous avez travaillé jusqu'à présent avec l'orthophoniste, quels sont les points qui vous ont parus les plus essentiels ? Faisaient-ils partie de vos objectifs ?
26) Quels sont, à l'inverse, les points qui vous ont semblé inutiles ou non applicables ?
27) En ce qui concerne l'orthophoniste et ce qu'il peut vous apporter, classer ces items en les numérotant de 1 (ce qui vous paraît le plus important) à 6 (ce qui vous paraît le moins important) :

	1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**
Ecoute et présence						
Conseils concernant la vie quotidienne						
Conseils concernant les relations avec autrui						
Exercices et mises en situation						
Conseils à l'entourage *(pour une meilleure adaptation de l'environnement et que les autres puissent mieux comprendre votre façon d'être)*						
Aide aux apprentissages *(articulation, lecture, écriture, vocabulaire, mathématiques, ...)*						

Annexe 6

Grille d' Evaluation des Habiletés Conversationnelles, inspirée de l'Auto-évaluation des Habiletés Conversationnelles (Pomini) :

	non	un peu	assez	tout à fait
1. Votre enfant sait moduler sa voix en fonction des situations (par exemple, parler doucement pour ne pas gêner ou parler fort pour être entendu)				
2. Vous avez l'impression qu'il n'ose pas regarder l'autre quand il discute avec lui.				
3. Selon vous, il sait comment se faire de nouvelles connaissances.				
4. Il a de la peine à engager des conversations avec les personnes qu'il connaît.				
5. Il sait comment poursuivre une conversation sur un thème qui lui plaît.				
6. Il n'ose pas parler de lui.				
7. Il n'ose pas interrompre quelqu'un qui parle trop.				
8. Si au cours d'une conversation il n'a pas compris quelque chose, il ose demander de répéter ce qui a été dit.				
9. Il arrive à mettre fin à une conversation.				
10. Vous avez déjà remarqué qu'il n'arrive pas à donner son avis personnel à des personnes qu'il ne connaît pas.				
11. Il peut poser des questions intimes aux personnes qu'il connaît.				
12. Il sait quand il peut dire des choses intimes et quand il ne le peut pas.				

13. Il ne vérifie pas si l'autre a compris ce qu'il voulait dire.				
14. Il a de la peine à changer de thème quand la conversation ne lui convient pas.				
15. Il ne sait pas engager une conversation avec quelqu'un qu'il ne connaît pas.				
16. Vous avez l'impression qu'il ne sait pas comment s'y prendre pour s'insérer dans une conversation de groupe.				

Annexe 7

Tableau représentant les définitions incomplètes ou absentes données par les parents d'enfant(s) suivi(s) en orthophonie, selon que la prise en charge soit considérée ou non comme une prise en charge des troubles du spectre autistique :

Définitions dites « incomplètes » ou absentes	Prise en charge en orthophonie pour des difficultés liées à l'autisme	
	oui	non
« **aider** les enfants à mettre en place une méthode pour l'apprentissage afin de les aider dans leur scolarité et leur permettre de recevoir ce qu'on leur donne à l'école »		
« **rééducation** de la phonation et du langage écrit et parlé »		
« **rééducation** du langage parlé à travers l'articulation et les règles de discussion »		
« aucune idée, je ne connais que le travail de l'orthophoniste qui travaille avec mes enfants »		
/ (absence de réponse)		
« l'orthophonie permet d'améliorer la façon de parler d'un individu »		
« **aide** au langage verbal et écrit et aux différents troubles dys »		
« la **rééducation** du langage parlé et écrit »		
« **aide** au langage écrit et oral »		
« je ne sais pas encore (4mois de suivi) »		
« **rééducation** du langage ? »		
/		
« un **soutien** indispensable »		
« un **coach** supplémentaire dans la vie »		